

Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Petra Bartůňková

Význam sociální rehabilitace u klientů po amputaci končetin/y v domácí péči

Meaning of Social Rehabilitation for Clients in Home Care after Limb
Amputation

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

Bc. Bartůňková Petra

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní PhDr. Pavle Kodymové, Ph.D. za její vedení, cenné rady, věcné připomínky k diplomové práci a nasměrování, které mi ochotně poskytla. Dále bych chtěla poděkovat svým rodičům a blízkým, za velkou trpělivost a podporu.

Obsah

Úvod.....	8
1 Význam, koncepce a pojetí současné ucelené rehabilitace s důrazem na sociální rehabilitaci.....	12
2 Principy sociální rehabilitace po ukončení hospitalizace.....	20
3 Problematika a rizika sociální rehabilitace v domácím prostředí.....	22
3.1 Psychosociální problematika adaptace na tělesné postižení.....	22
3.1.1 Problematika lidských potřeb.....	23
3.1.2 Náročná životní situace a její zvládání.....	24
3.1.3 Proměnné ovlivňující naše prožívání a chování v náročné životní situaci.....	25
3.1.4 Zátěž, krize a trauma	27
3.1.5 Zdroje stresu.....	28
3.1.6 Proces vyrovnávání se s postižením.....	29
4 Formální systém opory aneb podpora neformální péče	31
4.1 Nástroje podpory ve vybraných státech EU aneb příklady dobré praxe	33
4.2 Bytová politika.....	36
4.3 Politika zaměstnanosti.....	36
4.3.1 Postavení osob s funkčním postižením na trhu práce.....	38
4.3.2 Ekonomická aktivita pečujících na trhu práce	40
4.3.3 Ekonomický status pečujících osob	41
4.3.4 Vliv péče na ekonomický status.....	42
4.3.5 Hledání zaměstnání	42
4.3.6 Podpora pečujících osob na trhu práce v České republice	44
4.4 Sociálně aktivizační činnosti.....	47
4.5 Zdravotní politika.....	47
4.6 Systém dopomoci a péče.....	48
4.7 Dávky pro osoby se zdravotním postižením	50
4.8 Základní a odborné sociální poradenství.....	52
5 Neformální systém opory	53
5.1 Význam rodiny a dalších participujících osob v procesu sociální rehabilitace.....	55
5.1.1 Specifika rodin pečujících o člena po amputaci končetin/y	56
5.1.2 Potřeby pečujících osob	56
5.2 Problematika neformální péče.....	57
5.2.1 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám	59
5.2.2 Finanční situace pečujících rodin.....	61
5.2.3 Kvalita bydlení	62
5.2.4 Genderová nevyváženost	63
5.3 Dopady neformální péče na pečovatele a jeho rodinu	63

5.4	Péče očima pečujících.....	64
5.5	Možnosti sociální rehabilitace v domácím prostředí.....	68
5.6	Rozvoj dovedností a vzdělávání laických pečujících.....	70
5.7	Druhy podpory laickým pečujícím v domácím prostředí.....	72
6	Případová práce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem po amputaci dolních končetin/y .	76
6.1	Popis okresu Ústí nad Labem.....	76
6.2	Deskripce činnosti zdravotně-sociálního pracovníka.....	77
6.2.1	Případová práce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem po amputaci dolních končetin/y.....	78
6.2.2	Formální systém opory jako podpora osob po amputaci dolních končetin/y a neformálních pečovatelů	83
6.2.3	Rodina a péče	84
7	Shrnutí a doporučení pro praxi.....	89
8	Závěr	97
	Seznam použité literatury.....	101
	Seznam zkratk	111
	Seznam příloh	111

Úvod

Získané tělesné postižení, v tomto případě amputace dolních končetin/y, je způsobeno buď nemocí či úrazem. Může tedy vzniknout v kterémkoli věku. Ve většině případů se jedná o náhlou změnu zdravotního stavu, na kterou člověk ani rodina není nikdy připravena.¹

Lůžkové protetické oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem pomáhá skrze ucelenou rehabilitaci pacientům s tímto postižením k návratu do běžného života. Tato diplomová práce klade důraz zejména na jednu z jejích složek, a tou je sociální rehabilitace. Sociální rehabilitace po hospitalizaci a léčebné rehabilitační péči pokračuje následně v domácím prostředí.

Návrat do běžného života bývá ovlivněn několika faktory, např. výší amputace, případně jestli se jedná o amputaci jednostrannou nebo oboustrannou. Omezená míra mobility i soběstačnosti jedince tak často přímo souvisí s mírou závislosti na péči. U osoby po amputaci dolních končetin/y záleží i na stádiu života, ve kterém se nachází. Dospělý jedinec v produktivním věku bude pravděpodobně potřebovat spíše dopomoc trvající kratší dobu. Složitější situace může nastat u polymorbidních osob jak v produktivním věku, tak v seniorském, kteří se budou hůře učit nácviku chůze a budou vyžadovat intenzivnější pomoc druhé osoby. Tato pomoc může být náročná jak fyzicky, tak psychicky i časově.

Ztráta soběstačnosti, nemožnost sebeobsluhy i v těch nejzákladnějších, přesto pro člověka nejpodstatnějších věcech, se negativně podepisuje na psychice jedince s tělesným postižením. Účinnou složkou péče se tak v rámci sociální rehabilitace stává psychosociální podpora OZP. Také samotná možnost komunikace, sdílení informací a zpětné vazby s rodinou a přáteli je nezastupitelnou součástí.

Teoretickým východiskem diplomové práce je neformální péče jako jeden z nejdůležitějších zdrojů pomoci osobám po amputaci dolních končetin/y, která umožňuje jejich setrvání v přirozeném sociálním prostředí. Toto téma je velmi aktuální, neboť předpokládaný demografický vývoj nasvědčuje dalšímu nárůstu potřeby tohoto typu péče (Triantafillou) a může se v životě týkat takřka každého z nás.

Mnozí autoři, jak čeští, tak zahraniční², zastávají názor, že optimálním způsobem péče nejen o dospělé, ale i seniory, kteří se potýkají s funkčním postižením, je setrvání v jejich

¹ Amputace je definována jako odstranění části nebo celé končetiny nebo jiné části těla [Magee, 2008; citováno dle (Gorčík, 2013: 11)]. Přesněji řečeno se jedná o odstranění periferní části těla včetně krytu měkkých tkání s přerušením skeletu, která s sebou nese funkční nebo kosmetické změny a také možnosti protetického ošetření. Důležité však je, že se vždy jedná o rekonstrukční výkony, prováděné za účelem eliminace onemocnění anebo poruchy funkce. Samozřejmě vždy se snahou o dosažení návratu funkce nebo lokomoce, tedy pohybu [Dungl, 2005; citováno dle (c.d.: 11)].

² Čeští autoři Jeřábek s Rubášovou či Haškovcová, ze zahraničních například autorka Triantafillou

domácím prostředí za podpory a péče rodiny. Tento model však funguje pouze tehdy, když má rodina vytvořené vhodné podmínky. Nestačí tedy jen mezigenerační solidarita, odhodlání, síla, láska, schopnost pečovat. Nutné jsou i informace a přístup k nim, využití pomůcek, a mnohdy také pomoc profesionálů z řad zdravotních i sociálních služeb.

Jedním z dílčích cílů této práce je poukázat na důležitost role rodinných pečovatelů v sociální rehabilitaci osob po amputaci (myšleno zejména u seniorů se sníženou mírou soběstačnosti a mobility). Musí jim však být věnovaná dostatečná podpora. Způsobů podpory je celá řada. Aby mohli neformální pečovatelé poskytovat kvalitní péči svým blízkým, musí být dostatečně informováni o systému zdravotně-sociálních služeb a mít k těmto službám přístup. Musí být seznámeni s informacemi, na co jejich blízcí i oni sami mají nárok, případně vědět, jak a kde tyto informace vyhledat. V prvopočátku péče vyvstává významnost pozice zdravotně-sociálního pracovníka na protetickém oddělení, který pacienta i jeho rodinu připravuje na přechod do domácího prostředí. Mezi jeho kompetence mimo jiné patří poskytování informací o systému zdravotních a sociálních služeb a jejich zprostředkování, poskytování základního a odborného sociálního poradenství. Z vlastní praxe mám zkušenost, že rodinní pečující velmi oceňují partnerský přístup při kontaktu se zdravotně-sociálním pracovníkem, s nímž konzultují nově vzniklou životní situaci a který jim zároveň pomáhá se v ní zorientovat a hledat možná řešení, jak ji zvládnout. Výhodou je také spolupráce zdravotně-sociálního pracovníka s dalšími sociálními pracovníky, což může přispět k optimální návaznosti či spolupůsobení různých subjektů na zajištění péče dle potřeb osoby závislé na péči i pečujícího.

Další podstatnou oblastí je vzdělávání a rozvoj dovedností neformálních pečovatelů. Praktické zkušenosti mohou čerpat skrze vzdělávací kurzy či spolupráci s odborníky různých profesí (psycholog, lékař, fyzioterapeut, zdravotně-sociální pracovník, sociální pracovník v návazných sociálních službách, pečovatelka, domácí zdravotní sestra a další), která může v mnohém výrazně usnadnit a zkvalitnit péči o člena rodiny. Svou úlohu zde plní i svépomocné skupiny, které se zaměřují na podporu neformálních pečovatelů. Avšak tento způsob podpory není ve zmiňovaném regionu příliš rozšířen, neboť tuto funkci zastávají jiné organizace (např. poskytovatelé sociálních služeb). Informace o nabídce vzdělávacích kurzů a dalších forem rozvoje znalostí a dovedností pečovatele zprostředkovává rodině pacienta a dalším osobám poskytujícím péči primárně zdravotně-sociální pracovník v nemocnici.

Část této diplomové práce upozorňuje mimo jiné na problematiku ekonomické aktivity osob s funkčním postižením i jejich pečujících a seznamuje s možnostmi jejich zaměstnávání v okrese Ústí nad Labem.

Rozhodnutí o zajištění péče rodinou by měla vždy předcházet konzultace se zdravotně-sociálním pracovníkem v nemocnici coby prostředníkem mezi pacientem, rodinou a sociálním systémem státu. Přijmutí pečovatelského závazku je v České republice vzhledem k nastavenému sociálnímu systému spojeno s řadou rizik a rodinní pečující se často ocitají před těžkým rozhodnutím, zvláště pokud se jedná o pečující osobu v produktivním věku, u které hrozí opuštění trhu práce. Avšak i tato oblast je v současné době předmětem legislativních změn – např. zavedení institutu dlouhodobého ošetrovného od 1. června 2018. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů* z roku 2015 zase hovoří o potřebě ustanovení neformálních pečovatelů jako samostatné cílové skupiny řady opatření sociální politiky, zdravotních a sociálních služeb. Jako žádoucí se jeví i zvýšení využívání flexibilních forem zaměstnávání – částečné úvazky, práce z domova, které umožní sladění péče a práce. Potřebné je také podpoření respitních pobytů pro opečovávané osoby, psychologická podpora a podpora svépomocných skupin pro pečující osoby.

Situace, kdy rodinný pečovatel zajišťuje péči o svého blízkého, není lehká. Může se cítit sociálně izolován, je-li na péči sám, bez pomoci dalších rodinných příslušníků, hrozí mu únava a vyčerpání plynoucí z fyzické náročnosti, nedostatek finančních prostředků, rozpad rodiny atd. Rodina by měla být v tomto ohledu informována, jak si v těchto nesnázích pomoci, případně na koho se obrátit. Rodinná péče s sebou však nenese jen negativa, může být také v lecčems obohacující (např. v množství životních zkušeností, posílení vztahů nebo uvědomění co je v životě a zdraví důležité).

Ve stěžejní kapitole *Případová práce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem po amputaci* zmapuji formou osobního polostrukturovaného rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem, jak spolupracuje s pacienty po amputaci (pozn. v práci využívám pro tutéž osobu termín *klient*, který má stejný význam jako pacient. V sociální práci se běžně využívá termínu klient, v nemocničním prostředí přesto sociální pracovníci častěji volí termín pacient). Hlavním cílem je zmapovat roli sociální rehabilitace v životech pacientů ve stavu po amputaci dolních končetin/y během hospitalizace ve zdravotnickém zařízení a po návratu domů, dílčím cílem je analyzovat způsoby zapojení rodiny do procesu sociální rehabilitace. Tato práce se zabývá pouze těmi případy, ve kterých péči o osobu po amputaci zajišťuje rodina, případně další osoby v domácím prostředí. V takovém případě platí, že pokud se rodina rozhodne přijmout pečovatelský závazek a chce tuto roli zastávat, pak musí mít možnost pečovat (mít vytvořeny adekvátní podmínky k péči) a umět pečovat. Úkolem zdravotně-sociálního pracovníka v nemocnici a posléze pracovníků

návazných zdravotně-sociálních služeb je toto pečujícím umožnit. Podpora neformálních pečovatелů pak může mít různé podoby: finanční podpora (nepojistné sociální dávky, invalidní důchod, dlouhodobé ošetrovné), služby (poradenství, terénní zdravotní a sociální služby, respitní péče), vzdělávání (vzdělávací kurzy pro rodiny pečující o osobu s tělesným postižením a seniory, svépomocné skupiny), kompenzační pomůcky, bezbariérové úpravy bytu atd. Cílem podpory pečujícího tedy je, aby stále chtěl, mohl a věděl jak pečovat a současně se nesnižovala kvalita jeho života podobně jako se snaží sociální rehabilitace o návrat jedince do běžného života, aniž by se mu výrazně snížila kvalita života.

V této části práce jsem se rovněž zaměřila na analýzu systému zdravotně-sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem, tedy jaké služby systém osobám s tělesným postižením nabízí, zda jsou pacienti zasíťováni do těchto služeb po přechodu do domácího prostředí, eventuálně jaké služby v tomto městě chybí nebo se jeví jako nedostatečné. Pozornost byla dále věnována postavení zdravotně-sociálního pracovníka na lůžkové části protetického oddělení, jeho kompetencím v případové práci s klienty a jejich naplňování.

Svým zaměřením tato práce poskytne koordinační skupině města Ústí nad Labem za oblast péče o osoby se zdravotním postižením v rámci komunitního plánování péče města Ústí nad Labem inspiraci ke zkvalitnění, případně rozvoji služeb pro OZP a neformální pečovatele a současně zlepšení podmínek pro péči poskytovanou rodinnými příslušníky. Za tímto účelem vznikl *„Průvodce pro osoby po amputaci dolních končetin/y a jejich rodiny“* určený zejména pacientům protetického oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem. Tato brožura nabízí informace o možnostech finanční podpory a péče, které jim mohou pomoci v nesnadném období, které zapříčinila nemoc nebo úraz³.

³ Brožura v současné době prochází připomínkovým řízením.

1 Význam, koncepce a pojetí současné ucelené rehabilitace s důrazem na sociální rehabilitaci

Jaký význam má pro nás pohyb? Lze jeho význam spatřovat i v jiné rovině, než v rovině pohybů, které nám umožňují existovat, tj. uspokojovat naše základní fyziologické potřeby, být samostatný, moci pracovat? Ano. Pohyb je pro nás důležitý i v takové rovině, kdy směřuje k ovlivnění některých stránek vývoje a kvality života člověka – např. výkon a uplatňování občanských práv a svobod, přísun podnětů, informací a poznatků, příležitosti k sebeprezentaci a navazování sociálních kontaktů, podpora zdraví, zábava a prožitek skrze sport, koníčky a kulturní vyžití. Můžeme tedy konstatovat, že pohyb přímo působí na socializaci člověka, ovlivňuje jeho samostatnost, fyzické i psychické zdraví, schopnost sdružovat se, komunikovat, vyvíjet aktivitu [Michalík, 2011: 215].

Řada autorů popisuje amputaci jako tělesné postižení. Osobně se ztotožňuji s Michalíkem, který nabízí jiný pohled na tento druh postižení. Dle jeho názoru je pro osoby s amputovanou jednou nohou, případně oběma, daleko výstižnější označení funkční porucha či funkční postižení, než samotné označení tělesné postižení. Není totiž postiženo zdraví jako takové, ale určitá tělesná funkce. Lidské zdraví je primárně více vztahováno k absenci či výskytu symptomů nemoci, což je jedna věc, avšak komplex příčin i důsledků toho, že něco chybí a jedinec kvůli tomu může být znevýhodněn, je věc druhá. Běžně se však zatím pro různé druhy postižení používá termín „zdravotní postižení“, ačkoli postižení nemusí vždy vylučovat stav zdraví (tzn. že tito lidé nemusí být nemocní) [Michalík, 2011: 186]. Z pohledu Mezinárodní klasifikace zdravotních postižení lze projevy, které vychází z tohoto typu postižení, rozdělit na poruchu (projevuje se na úrovni orgánu, v tomto případě se jedná o ztrátu dolní končetiny/y následkem amputace), dále disabilitu (na úrovni celého jedince, což je porucha činnosti, např. omezená mobilita) a dále handicap, což je změna úlohy postiženého v rámci společnosti (omezená schopnost zaměstnání). Rehabilitace (ve všech svých oblastech) může působit na všech třech úrovních, tedy na úrovni orgánu, celého jedince či postavení jedince ve společnosti [Votava, 2005: 3]

Amputaci lze popsat jako většinou nevratné oddělení orgánu, nejčastěji končetiny či její části, od těla. K amputacím dochází při traumatu nebo při chirurgickém zásahu radikálně (často v situaci přímého ohrožení života nemocného) řešícím důsledek určitého onemocnění – nádorového, cévního, metabolického (např. u cukrovky), zánětlivého aj. Ztráty končetin mohou být ve většině případů alespoň částečně kompenzovány protézami. Používání protézy není však jednoduché, naopak úprava (a bandážování) pahýlu, výběr vhodné protézy i nácvik jejího

používání bývá dlouhodobým procesem. K sekundárním dopadům amputací, se kterými se pacienti v období po amputaci setkávají, patří přetěžování zbývajících končetin i páteře, bolesti v pahýlu (včetně tzv. fantomových bolestí v odstraněné končetině), ztížená sebeobsluha atd. V současné době i u stále se zdokonalujících myoelektronických protéz nelze ani po kvalitním zácvičku očekávat plnou náhradu funkce ztracené končetiny [Michalík, 2011: 210]. Sama se ve své praxi setkávám s pacienty bojujícími se svou diagnózou (resp. porušenou funkcí), která mění celý jejich dosavadní život, jelikož se jedná o nevratný zásah do lidského organismu a integrity člověka a pobyt v nemocnici je pro ně počátkem dlouhého procesu. Zde je ovšem nutno zmínit, že ne každý bude v budoucnu schopen fungovat s pomocí protézy. Rozhodující je zde fyzický stav i věk jedince, neboť pohyb s protézou je mnohonásobně náročnější a pacient musí projít řadou lékařských vyšetření, která určí vhodnost protézování. Lékař vždy musí zhodnotit stav pacienta individuálně; zohlednit jeho současný zdravotní stav, možné prognózy a následné možnosti pacienta [Matějček, 2005, s. 143; citováno dle (Baranová, 2013: 29)]. Proto se zprvu lidé po amputaci učí fungovat také s invalidním vozíkem.

Masarykova nemocnice má jednu nespornou výhodu, má k dispozici celé bezbariérové protetické lůžkové oddělení, které je jedním ze dvou takto specializovaných pracovišť v České republice. Na toto oddělení přichází převážně pacienti po amputaci, kteří jsou v daný moment vhodní k protézování. Protézy se předepisují a indikují na základě mezinárodního standardu, kde je pacient rozdělen do pěti stupňů podle předpokládané aktivity, která vychází z aktivity před amputací. V prvním stupni jde o interiérový typ pacienta, který se bude pohybovat zejména v domácím prostředí. Do druhého stupně aktivity spadá pacient exteriérový, který bude využívat protézu i na chůzi venku se stálou rychlostí chůze a zejména po rovině. Třetí stupeň předpokládané aktivity je pacient v produktivním věku, aktivní člověk, který jí využívá venku a dochází k proměnné rychlosti chůze. Do čtvrtého stupně patří sportovci s vysokou aktivitou, paralympionici a děti [Ministerstvo ČR, 2010].

Vždy tedy záleží, o jakého pacienta a typ amputace se jedná. V případě poúrazových stavů bývají pacienti hospitalizováni na traumatologii, kde probíhá hojení rány – pahýlu. To u těchto pacientů probíhá poměrně rychleji oproti jiným příčinám amputace. Taktéž protézování přichází v úvahu dříve. Např. u pacientů s metabolickým onemocněním (např. cukrovka) je hojení po tak masivním chirurgickém zákroku delší (až tři měsíce může trvat, než se rána uzavře a dostatečně proroste). Mezitím jsou pacienti propouštěni do domácího prostředí (v tomto stádiu většinou s využitím invalidního vozíku, zejména u pacientů s vysokou stehenní amputací). Po zahojení se čeká na impuls praktického lékaře, který indikuje pacienta k přijetí na lůžkové

protetické oddělení. Pacienti po amputaci mají zpravidla od pojišťovny k dispozici dohromady 28 dnů v každém roce (podobně jako je tomu u lázeňských pobytů), během kterých mohou být hospitalizováni na uvedeném oddělení, které se zaměřuje na výrobu protézy, školu chůze, posilování, cvičení, revizi protéz, případně dovybavení pacienta dalšími kompenzačními pomůckami jako jsou hole nebo invalidní vozík.

Zajímavým poznatkem je i skutečnost, že amputace prstů na dolní končetině bývá mnohem více omezující než amputace např. v bérce. Jedinec po amputaci palce, který je nosnou částí zajišťující stabilitu, se tak pohybuje hůře než jedinec po amputaci pod kolenem s bérceovou protézou.

Lékaři jsou např. u diabetických pacientů (ne však u poúrazových stavů) zastánci co nejmenších invazí čili primárně přistupují k amputaci prstů nebo celého nártu s ponecháním patní kosti, později při případném zhoršení zdravotního stavu provádějí reamputaci čili opakovanou amputaci téže končetiny proximálněji (tzn. v bérce nebo stehně).

Pacienti z protetického oddělení buďto pokračují v intenzivní rehabilitaci v rehabilitačních ústavech jako např. Rehabilitační ústav Kladruby nebo již v kompenzovaném zdravotním stavu odchází do domácího prostředí. Zde je hlavní úlohou zdravotně-sociálního pracovníka zajištění přechodu pacienta z nemocnice domů. Pacient i rodina, se kterou úzce spolupracuje, musí být seznámeni se všemi možnostmi (nabídka služeb sociální péče, sociálního poradenství, služeb sociální prevence, zdravotních služeb a systém dávek) a riziky spojené s návratem do domácího prostředí a s péčí o člena rodiny po amputaci.

Někteří pacienti jako mezistupeň využívají pobytové formy sociální rehabilitace, tzv. center sociálně rehabilitačních služeb. Trvalé řešení zajištění péče představují domovy pro osoby se zdravotním postižením (nebo domovy pro seniory) a to v případě, není-li pacient plně soběstačný a nemá-li pečující rodinu. Zdravotně-sociální pracovník respektuje přání pacienta, konzultuje s ním jeho možnosti a posléze zajišťuje danou zdravotní nebo sociální službu v terénní nebo pobytové formě, je-li finančně i místně dostupná.

Právě rehabilitace, a to nejen zdravotní, ale tzv. komplexní, ucelená (někdy uváděná jako komprehensivní) hraje u osob po amputaci stěžejní roli. Taková rehabilitace je tedy snahou o flexibilní propojení jednotlivých nástrojů odborné podpory a jiných aktivit s cílem zlepšit osobní i sociální fungování člověka s postižením a pozitivně interdisciplinárně působit na kvalitu jeho života. V praxi jde tedy o to, aby osoba s tímto tělesným postižením nebyla sociálně vyloučena, handicapována, nežila v nevyhovujících podmínkách, získala služby kompenzující

její postižení atd. a tím byla dodržena její základní práva obsažená v Listině základních práv a svobod, Mezinárodním paktu o hospodářských, sociálních a kulturních právech a Úmluvě práv osob se zdravotním postižením. Konkrétně se jedná o právo na zdraví, přiměřenou životní úroveň, nezávislý způsob života a zapojení do společnosti. Tato práva patří mezi tzv. sociální práva. Je tedy nutné, aby existovaly a těmto osobám byly dostupné takové služby, které jsou adekvátní jejich celkovému stavu a mohou jim pomoci vést důstojný život (nejlépe v přirozeném sociálním prostředí) bez větší míry závislosti, při zachování autonomie a v sociálním začlenění [Ústavní soud, 2018].⁴

Novosad však vedle všech složek ucelené rehabilitace upozorňuje na významnost poradenské podpory při práci s OZP jakožto integrální součástí ucelené rehabilitace. Je toho názoru, že bez koordinované týmové poradenské činnosti nelze zabezpečit provázanost, posloupnost a oborovou vícečetnost jednotlivých oblastí rehabilitace a docílit tak její ucelenosti. Poradenská činnost má za úkol zmírnit, eliminovat či kompenzovat příčiny, které jedinci s postižením brání jeho plnohodnotnému začlenění se do společnosti. Jde tedy o zpřístupnění stejných příležitostí seberealizace každému. To se týká možnosti využívat základních občanských práv a svobod – právo na důstojný život, vzdělání, informace, svobodu pohybu a projevu [Novosad, 2000: 57-58].

Činnost zdravotně-sociálního pracovníka v Masarykově nemocnici je realizována na všech úrovních sociální práce, tak jak je člení např. Matoušek [Matoušek, 2008: 14-15]: a) na mikroúrovni (mikropraxi) - spolupracuje s pacientem, podporuje ho při vyrovnávání se se získaným postižením a pomáhá při návratu zpět do běžného života; b) mezoúrovni (mezopraxi) – spolupracuje s pacientovo rodinou, řeší s ní situaci komplexně; c) makropraxi (makroúrovni) – spolupracuje s poskytovateli zdravotně-sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem, zajišťuje návaznost služeb po ukončení hospitalizace, v případě absence služby, která se jeví jako žádoucí, spolupracuje s koordinátory komunitního plánování sociálních služeb ve městě Ústí nad Labem.

Rehabilitační proces má vždy aspekt osobní, kdy s adekvátně motivovaným postiženým pracujeme tak, abychom společně docílili zlepšení či stabilizace jeho zdravotního stavu i soběstačnosti a napomohli jeho seberealizaci i sociální inkluzi, a aspekt systémový či institucionální, kdy jsme nuceni respektovat mantinely, dané politikou státu vůči osobám

⁴ Ústavní soud: Kraje mají povinnost zajistit osobě se zdravotním postižením dostupnost vhodné sociální služby. *Revue pro sociální politiku a výzkum* [online]. Institut pro sociální politiku a výzkum, 15.2.2018. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2018/02/ustavni-soud-shledal-povinnost-kraje-zajistit-osobe-se-zdravotnim-postizenim-dostupnost-vhodne-sluzby-socialni-pece/>

s tělesným postižením – zejména systémem zdravotní i sociální péče a nástroji zaměstnanosti – a využívat dané možnosti [Michalík, 2011: 221].

Lze konstatovat, že v podstatě každá odborná pomoc lidem s tělesným postižením má ráz dlouhodobé podpory, což je možné ilustrovat na aktivitách jednotlivých profesí v multidisciplinárním týmu: a) odborný lékař (např. ortoped) – zlepšování zdravotního stavu a jeho stabilizace, dispenzarizace; b) rehabilitační lékař, fyzioterapeut a ergoterapeut – funkční diagnostika, vypracování a realizace rehabilitačního plánu, získání nebo znovuzískání a udržení hybnosti i maximálně možné soběstačnosti, nácvik a rozvoj pracovních schopností a sebeobsluhy i zácvk v užívání kompenzačních pomůcek; c) sociální pracovník – „případová“ sociální práce, vytvoření a stabilizace přijatelných životních podmínek včetně získání dávek sociálního zabezpečení a sociální péče i adresných sociálních a zdravotních služeb, vytváření pracovních příležitostí, podporované zaměstnávání, bydlení, hájení oprávněných zájmů a potřeb osob s postižením, sociální poradenství atd.; d) psycholog – diagnostikování případných psychických problémů či odchylek, motivování osob při překonávání překážek a její podpora při utváření sebepojetí i odpovídajícího sebenáhledu, pomoc při řešení obtíží v mezilidských vztazích, individuální i skupinová psychoterapie a výcvik v sebeprosazení, v komunikativních či psychosociálních dovednostech atd. Všechny tyto uvedené aktivity ucelené rehabilitace jsou vzájemně propojeny (c.d.: 222) a jejich využití by mělo vést k získání nebo znovuzískání a upevnění nejvyšší možné funkční schopnosti [Novosad, Novosadová, 2000: 15] (podrobnější popis všech aktivit znázorňuje graf č. 1). Ucelená rehabilitace může probíhat ve všech stádiích – od hospitalizace až po život v přirozeném sociálním prostředí. Protetické oddělení Ústecké Masarykovy nemocnice je toho příkladem. Cílem jeho multidisciplinárního týmu je obnovení celkového, tedy biopsychosociálního fungování člověka a upevnění jeho nejvyšší možné výkonnosti, soběstačnosti, funkční schopnosti či práceschopnosti (c.d.: 222).

Jednotlivými složkami rehabilitace a snahou o zlepšení jejich koordinace se mimo jiné zabývá i aktuální Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením pro období 2015-2020, který vláda České republiky schválila dne 25. května 2015 usnesením č. 385 [Vláda České republiky, 2015].

Tato práce se zaměřuje zejména na sociální rehabilitaci, která je mnohdy zahájena již během hospitalizace. Jedná se o dlouhodobý proces, který je realizován formou případové sociální práce a pokračuje i po ukončení hospitalizace a návratu do domácího prostředí. V takovém případě má poradensko-zprostředkovatelský a podpůrný charakter a jejím cílem je zajistit bezpečné a funkční prostředí pro další život. Úkolem pomáhajících profesí je tak

zpřístupnit osobám po amputaci takové služby, jež jim umožní návrat domů a samostatný život po ukončení hospitalizace, nebo ústavní péči nemůže-li žít osoba sama. Zaměřuje se především na ty osoby, jejichž aktuální zdravotní stav brání jejich běžnému fungování a vytváří u nich riziko psychické destabilizace, neuspokojování základních potřeb. Zdravotně sociální pracovník mapuje domácí i existenční podmínky a konfrontuje pacienta s jeho změněnými možnostmi a schopnostmi, jedná s jeho blízkými i s dalšími sociálními pracovníky v místě bydliště pacienta, pomáhá při zajištění kompenzačních pomůcek atd. [Michalík, 2011: 227].

Na sociální rehabilitaci se podílí celá řada aktérů, od poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb až po samotné osoby s tělesným postižením a jejich rodiny. Délka procesu návratu do běžného života je vždy individuální a působí během něj řada faktorů jako např. věk jedince, typ amputace (jednostranná, oboustranná, v prstech, nártu, bérce nebo ve stehně), rodinné zázemí, původní povolání, motivace, psychický stav a další.

Pomáhající profese i rodiny, které mají v koordinované rehabilitaci své postavení, musí mít vždy na paměti, že amputace pro člověka neznamena pouze redukci pohybových schopností, resp. možností lokomoce a její důsledky, ale jsou jí ovlivněny další stránky života. Tím je myšlena zejména individuálně zvýšená závislost na technických pomůckách či opatřeních (bezbariérovost) a na externí fyzické pomoci (asistence, dopomoc, péče), nutnost dodržování specifických zdravotních opatření, možné působení činnostní deprivace (člověk je omezen v činnostech, které by chtěl dělat), možné poruchy sebepojetí, možné oslabení vůle a motivace k seberozvoji i sociální adaptaci, často nedostatečná motivace k překonávání překážek a problémů [Michalík, 2011: 215-217]. Zkrátka je nutné mít na paměti, že přijetí omezení/ztráty funkční schopnosti, soběstačnosti a rostoucí potřeby pomoci od druhých není snadné [Michalík, 2011: 212].

Nedílnou součástí ucelené rehabilitace osob s tělesným postižením je ergoterapie. Ergoterapií se nazývá obor léčebné rehabilitace, jež pomáhá pacientům, klientům, resp. lidem s tělesným postižením řešit praktické otázky související se snížením či ztrátou soběstačnosti v činnostech, které jsou pro život nepostradatelné. Tím podporuje aktivní začlenění do společnosti a přispívá k zachování optimální kvality života. Klienty ergoterapie jsou v tomto případě osoby, u nichž došlo amputací končetin/y k potížím s vykonáváním každodenních aktivit. Ergoterapeutova práce spočívá zejména v nácviku běžných denních činností (např. osobní hygieny, oblékání, přesunů, přípravy jídla, nakupování, používání pomůcek). Dále je to pak protetika, která se také zajímá o nácvik sebeobsluhy a vybavení člověka s postižením různými kompenzačními pomůckami, zácvek v jejich používání a získání maximálně možné

soběstačnosti. I když je invalidní vozík jednou z hlavních pomůcek pro osoby s tímto typem postižení, existuje vedle něj celá řada dalších pomůcek, které kompenzují jejich omezení. Tyto pomůcky lze rozčlenit na: a) opory – berle, chodítka, hole i jiné prostředky usnadňující chůzi a udržení stability; b) mechanické (při zachování hybnosti a potřebné svalové síly horních končetin) a motorové vozíky nebo malé vícekolové „skútry“, které umožňují pohyb po místnosti i v terénu fyzicky oslabeným osobám; c) protézy – náhrady chybějících končetin, které lze rozdělit na pasivní (mechanické), tedy takové, jež poskytují větší oporu při chůzi nebo umožňují uchopení a nesení běžných břemen a aktivní (myoelektronické), které využívají nervových impulzů k aktivaci elektromechanického systému, jenž vykonává alespoň základní funkce ztracené končetiny; d) speciální prostředky nebo zařízení umožňující např.: 1) pohyb po schodech – schodišťové výtahy či plošiny, nájezdové rampy, schodolezy; 2) rehabilitaci – vertikalizační stojany, mobilizační přístroje; 3) život ve vlastní domácnosti – např. upravené kuchyňské linky a jiný nábytek, překlenovací lišty místo prahů; 4) osobní hygienu – vanové zvedáky, sprchové stoličky, opěrná madla, nástavce na WC mísu, protiskluzové podložky; 5) používání automobilu – alternativní ruční ovládání vozidla a další. U všech výše uvedených pomůcek je nutností osobní výběr a vyzkoušení pomůcky klientem a jeho detailní seznámení s jejím užíváním a servisem ve specializovaných prodejnách. Proto je totiž velice důležité, aby se s pomůckou „sžil“, dobře se s ní cítil a přijmul ji z existenčně-funkčního i duševního hlediska. Pomůcku osoba využívá dennodenně, je proto nutné, aby po všech stránkách jedinci vyhovovala – ať už svou funkčností, tak i vzhledem, jelikož pomůcka se stává nezbytnou součástí a jedinec jí využívá takřka neustále.

Na některé tyto pomůcky přispívají zdravotní pojišťovny – na základě návrhu odborného lékaře schváleného příslušným revizním lékařem té zdravotní pojišťovny, kde je klient pojištěn, na jiné pak Úřad práce České republiky, a to na základě sociálního šetření, provedeného sociálním pracovníkem v bytě či domácnosti klienta, a posouzení klientova funkčního postižení lékařem lékařské posudkové služby, řadu pomůcek si pak klient hradí plně sám, popř. z nadačních a jiných nestátních zdrojů [Michalík, 2011: 261].

Za specifickou formu kompenzující pomoci lze považovat mimo zmíněných pomůcek také služby osobní asistence (osobní asistent pomáhá klientovi s úkony, které nemůže z důvodu tělesného postižení dělat sám). Osobní asistence se zaměřuje zejména na sebeobsahu a domácnost klienta i jeho podporu při dopravě, vyřizování běžných záležitostí, zaměstnání a neformálních sociálních aktivitách (c. d.: 261).

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že cílem není člověka po amputaci přepečovávat a rozhodovat za něj, nýbrž poskytnout takové možnosti, aby se mohl, když ne zcela, tak alespoň v možné míře realizovat, podílet na životě společnosti atd. I takový člověk má právo na autonomii, seberealizaci, důstojnost [Michalík, 2011: 262].

2 Principy sociální rehabilitace po ukončení hospitalizace

Sociální rehabilitace je významnou složkou ucelené rehabilitace. Její cíle i prostředky se zčásti překrývají s prostředky a cíli ostatních složek ucelené rehabilitace (léčebné, pracovní, rodinné, psychologické atd.). Snaží se o rozvoj specifických dovedností a schopností, posilování návyků a nácvik výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajících zachovaných schopností, potenciálu a kompetencí [Zákon č. 108/2006 Sb.].

Může být poskytována formou terénních a ambulantních služeb (v takovém případě se jedná např. o nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím atd.) nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb (c.d.: §70).

Hlavními zásadami sociální rehabilitace jsou psychosociální podpora, eliminování stresů, motivace pacienta ke změně, participace jeho i dalších aktérů, adaptace, odstraňování bariér (sociálních, fyzických, psychických, přístupnosti budov či prostoru), resocializace, socioekonomická stabilita a aktivizace neboli zapojení do běžných socioekonomických aktivit přiměřených věku a disabilitě.

Jak uvádí Votava ve svém díle *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, lze tuto část ucelené rehabilitace definovat jako proces, při němž osoba s postižením dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace. Tou se rozumí snaha o to, aby všechny osoby se zdravotním postižením byly přijímány jako součást společnosti. Základní společenskou jednotkou je rodina. Významným cílem sociální rehabilitace je tedy podpora rodin a vztahů uvnitř rodiny [Votava, 2005: 71]. Novosad v rámci ucelené rehabilitace přidal ještě složku *rodinné rehabilitace*, která se zaměřuje právě na podporu, obnovu nebo nápravu rodinných vztahů postiženého, podporu pečujících rodin, zajištění respite péče atd. [Novosad, 2000: 60]. Z toho vyplývá důležitost rodiny v celém procesu rehabilitace, a proto se prolíná všemi kapitolami této práce.

Předpokladem pro integraci OZP je ovšem také vzdělávání a výchova široké veřejnosti k tomu, aby OZP přijímala, chápala jejich potřeby a oceňovala jejich snahu se integrovat. Lze konstatovat, že současné veřejné sdělovací prostředky vynakládají značné úsilí o osvětu společnosti. Dalším principem sociální rehabilitace je zmiňovaná samostatnost a soběstačnost, která spočívá především ve schopnosti osoby s postižením rozhodovat o vlastním životě,

dosahovat cílů, uplatňovat svá práva, naplňovat své potřeby. K tomu je však zapotřebí dostupnost důležitých informací. Součástí sociální rehabilitace je tedy poradenství a v dnešní době samozřejmě také internet, kde lze najít řadu informací cílených této skupině osob [Votava, 2005: 71].

To, zda bude osoba po nácviu a při vybavení všemi možnými pomůckami skutečně soběstačná ve svém přirozeném prostředí, nezávisí vždy jen na stupni postižení, ale také na věku. Mnohdy se setkáme v rámci sociální rehabilitace také s využitím sociálních služeb, např. osobní asistence, která pomáhá jedinci dosahovat soběstačnosti (c. d.: 71).

Součástí této rehabilitace jsou ovšem také finanční částky, které kompenzují omezené možnosti výdělku osob s tělesným postižením. Jde zejména o invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvky na koupi automobilu a další. Sociální rehabilitace tedy představuje program, prostřednictvím kterého by se měla situace osoby po amputaci končetin/y zlepšovat, získáním podpory a sociálním tréninkem by se měl jedinec stále více zařazovat do společnosti (c. d.: 71).

3 Problematika a rizika sociální rehabilitace v domácím prostředí

Sociální rehabilitace není vždy spojena jen s možnostmi, ale také s riziky. Tento proces, zvláště pokud se jedinec vrací po ukončení hospitalizace ve zdravotnickém zařízení zpět do svého přirozeného prostředí, vyžaduje přístup k mnoha informacím. Jedinec se získaným postižením i jeho rodina se mnohou cítit v nově nastalé životní situaci ztracení a neví, co je čeká. Je tedy nutná včasná edukace stran odborníků o možnosti využití formálních systémů opory (sociální dávky, zdravotní a sociální služby), které zamezí nebo alespoň zmírní psychickou a fyzickou zátěž pečovateli, vykompenzují finanční ztráty v případě, že osoba po amputaci je živitelem rodiny, případně pomohou pečujícím osobám v zamezení ztráty zaměstnání z důvodu dlouhodobé péče.

V každém případě platí, že podpora a pomoc rodiny či využívání sociálních služeb vede zpravidla ke zlepšení kvality života hlavního pečovatele [Geissler, 2015].

Pro poskytnutí dobré služby svému blízkému musí pečovatel primárně dbát na to, aby neohrozil sám sebe. Péče je často spojena s riziky např. chronických bolestí zad způsobených zvedáním a přemisťováním druhé osoby bez pomoci a bez využití vhodného vybavení či frustrace a vyčerpání při dlouhodobém a po všech stránkách náročném poskytování péče. Péči o svého blízkého je proto vhodné sdílet s dalšími osobami (ať už dalším členem rodiny nebo poskytovatelem sociální služby). Vhodná je také účast na různých vzdělávacích akcích pro neformální pečovatele, kde si osvojí správné způsoby poskytování péče. Pečující by měl dbát i na to, aby podporu poskytoval v optimálním rozsahu. To znamená, že v dostatečné a vyvážené míře projevuje zájem o blízkého a ponechává mu dostatek svobody tak, aby nedošlo ani k zanedbání (při přílišné svobodě bez zájmu) ani k přepečování (při nedostatku svobody a přemíře zájmu). Někteří pečovatelé však mají tendence svého blízkého ochránit do takové míry, že se jejich jednání může vystupňovat až do stádia hyperprotektivity. A tak hrozí, že i přes veškerý dobrý úmysl, pečované osobě uškodí.

3.1 Psychosociální problematika adaptace na tělesné postižení

Amputace končetiny není pro člověka zcela určitě dimenzí života, kterou by si sám dobrovolně vybral. Přesto je nutné ji přijmout a naučit se s ní žít.

Tato životní změna mnohdy osobu se získaným tělesným postižením přiměje vedle pomoci rodiny také ke spolupráci s pomáhajícími profesemi. Je obecně známo, že dnešní společnost je hodnotově orientována, zejména na výkon (sport, práce), image (zdraví, oblečení, zdravý

životní styl, fyzická přitažlivost) a úspěšnost jedince (sociální i profesní postavení, majetek). Kdo však má nějaký znevýhodňující problém, odlišuje se od ostatních, bývá potenciálně a často i prakticky neúspěšný. Může být společností vnímán jako neatraktivní, odsunut mimo hlavní proud společenského dění („marginalizován“) a v různých oblastech diskriminován. Tím dochází ke snižování kvality života osoby s tělesným postižením. K eliminaci těchto situací a jevů mohou přispívat právě pracovníci v pomáhajících profesích.

Lze však konstatovat, že v dnešní době již existuje celá řada organizací pomáhajících osobám i s tímto typem tělesného postižení (např. v uplatnění na trhu práce apod.) a stejně tak poskytující osvětu celé společnosti. Kladou důraz na rovnost šancí, respektování individuality a důstojnosti každého člověka, absenci bariér všeho druhu, poskytují služby redukující důsledky tělesného postižení a zpřístupňují život osobám s postižením maximálně blízky životu bez postižení.

Důležitou součástí v tomto procesu je ale také duševní zdraví daného jedince. Rovné podmínky, vnitřní i vnější motivace, vynaložení úsilí na dosažení vytyčených cílů, to vše má pozitivní vliv na duševní zdrav jedince. A právě je-li osoba s amputovanou dolní končetinou duševně zdráva (jsou-li uspokojovány její psychické potřeby, má-li důvod být přiměřeně spokojena a je-li sociálně akceptována), má více sil i elánu k překonávání překážek, aktivnímu žití a posilování individuální kondice. Nelze však vyloučit, že se občas nedostaví krize, zklamání či nezdár, tak jak je to v životě běžné.

Současně je zřejmé, že vnímá-li společnost jedince s postižením jako svou přirozenou součást, je-li vůči nim otevřená a nepředpojatá, mají lidé s postižením více příležitostí k tomu, aby prokázali své nadání, možnosti i schopnosti, žili aktivně a získali odpovídající společenské postavení [Michalík, 2011: 181-185].

3.1.1 Problematika lidských potřeb

„Každý z nás si může v životě položit otázku: *„Jaké máme psychosociální potřeby? Co determinovalo náš vývoj v minulosti, co je pro nás významné a jaká máme očekávání od budoucnosti?“* Poté se můžeme zamyslet nad situací, ve které se nachází člověk se získaným postižením. Změnily by se naše minulé a současné potřeby či budoucí očekávání, kdybychom prodělali úraz či onemocněli nevyléčitelnou progresivní chorobou? Samozřejmě – záleželo by patrně na stupni, typu či prognóze specifických potřeb, které by z postižení vyplývaly. Přesto zde zůstává základní otázka: *„Mají lidé s omezením hybnosti stejné potřeby jako lidé intaktní?“* [Kantor, 2013: 7].

Lidé s omezením hybnosti mají stejné potřeby (od fyziologických až po nejvyšší potřeby seberealizace, tak jak popisuje humanistický psycholog Abraham Maslow) jako ostatní lidé. Omezení hybnosti však může bránit uspokojování těchto potřeb běžným způsobem (c.d.: 8). Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec své potřeby uspokojovat. V individuální míře totiž potřebuje určitou pomoc či kompenzaci při jejich uspokojování. Taková pomoc je souborem opatření, které vedou k realizaci běžných a zcela přirozených potřeb. Překážky a nemožnost realizovat tyto potřeby pak mohou vést k frustraci, výkonové deprivaci a trvale negativně ovlivňovat integritu jedince [Novosad, 2000: 24].

3.1.2 Náročná životní situace a její zvládání

Amputaci dolních končetin/y lze definovat jako získané tělesné postižení. Na rozdíl od jedinců s vrozeným nebo velmi časně získaným postižením nemívá osoba s tímto typem postižení k dispozici takový časový prostor, empirické zkušenosti a škálu podpůrných opatření k tomu, aby se adaptovala na svoji reálnou situaci, přijala ji, našla vlastní cestu k seberealizaci a naučila se žít co možná nejplněji. Při náhlé změně zdravotní i sociální situace něco takového není možné. Lze tedy říci, že jedním z nejnáročnějších tlaků na lidskou psychiku je v období úrazu, operace nebo akutního průběhu nemoci náhlý přechod zdraví v nemoc, v tomto případě postižení.

Prožívání této situace je u každého pochopitelně jiné. Některým jedincům se skrze dlouhodobou komplexní rehabilitaci podaří vrátit bez větších komplikací k životu, samozřejmě s ohledem na jejich funkční postižení. Psychické trauma mívají překonáno a to, co prožili, bude patřit mezi jejich významné životní zkušenosti. Někteří ale trvalé následky vnímají citlivěji a amputace pro ně znamená velký zásah do kvality života a omezení aktivit a příležitostí. Negativně se to promítá do osobní, rodinné, sociální i profesní stránky jejich života a vynutí si změnu postoje k životu, stejně jako může přinést rozpad rodiny, ztrátu existenčního zajištění z práce.

Ve všech případech – v závislosti na osobnosti a zázemí postiženého – je třeba počítat s psychologickou a psychosociální intervencí, která by podpořila průběh léčebné a sociální rehabilitace. Zkušenosti z praxe zřetelně prokazují, že lidé s postižením, kteří jsou poučeni o podstatných aspektech své situace, znají svůj zdravotní stav, jsou vhodně motivováni, mají podporu blízké osoby a zřetelnou životní perspektivu, s níž se ztotožnili, mnohem lépe spolupracují při všech fázích rehabilitace či adaptace, rychleji se zotavují nebo pracují na stabilizaci svého zdravotního stavu a lépe snášejí bolest či tělesnou nepohodu i aktivněji

zvládají nesnáze všeho druhu. Právě zde je významná sociální opora, tedy spolehlivé a motivující zázemí rodiny a blízkých osob, z jejichž jednání vyplývá, že se člověk s postižením nemusí např. obávat návratu domů, že bude připraveno vše potřebné, lidé kolem něj budou informováni o jeho stavu a celkově jej přijmou takového, jaký je, podpoří jeho readaptaci [Michalík, 2011: 187-188].

Často i malé úpravy domácího prostředí mohou působit pozitivně a podporovat psychický stav jedince. Jedná se o maličkosti, které usnadňují pohyb z jedné místnosti do druhé nebo přístup k věcem každodenní potřeby.

Samozřejmostí je také přístup rodiny k člověku po amputaci. Neměla by ho litovat, nýbrž okamžitě ho začít aktivně zapojovat do každodenních činností. Tím lze dosáhnout rychlejší adaptace a také nabití pocitu potřebnosti a důležitosti pro lidi, se kterými žije [Hulvová, 2010: 55].

Včasná a cílená pomoc může účinně omezit vznik a působení sekundárních handicapů psychosociálního charakteru, které se obvykle mohou vázat k primárnímu postižení [Michalík, 2011: 189].

Vážnější, mnohdy krizová situace nastává u lidí, kteří do vzniku úrazu nebo prudkého vypuknutí nemoci neměli větší zdravotní problémy a kterým i přes veškerou léčebnou péči zůstanou trvalé následky, jež mají charakter zdravotního postižení. To pak pro ně znamená zásah do kvality život a omezení.

„Dlouhodobé neuspokojování důležitých potřeb může přinášet lidem s omezením hybnosti zvýšenou frustraci, stres nebo vnitřní konflikty. Nemožnost vyrovnat se se zdravými vrstevníky a adekvátně plnit vývojové úkoly v jednotlivých stádiích života může mít negativní dopad na vývoj sebepojetí jedince. Lidé s tělesným postižením pociťují také více těžkostí v každodenních situacích a setkávají se s řadou specifických problémů. Psychologové označují stav, při němž handicap a těžkosti z něj vyplývající zasahují nepřiměřeně do prožívání a jednání člověka, jako náročnou životní situaci“ [Dytrych, Čáp, 1968: 28].

3.1.3 Proměnné ovlivňující naše prožívání a chování v náročné životní situaci

Pro psychický vývoj člověka s funkčním postižením představuje náročná životní situace určitá rizika. „Postižení a následky z něj vyplývající působí v těchto případech jako stresor. Obvykle se jedná o dlouhodobou zátěž, tzv. distres“ [Syřišťová, 1989: 81]. „Tyto stresory

působí obvykle nejen na člověka s omezením hybnosti, ale také na jeho rodinu, popř. blízké okolí, v němž tento člověk žije“ [Kantor, 2013: 10].

Matějček vysvětluje obecně známý fakt, že tentýž stresor působící obdobnou intenzitou představuje vždy pro každého člověka jinou zátěž. „Stejné události můžeme přisuzovat různý význam a závažnost – každý z nás má jinou psychickou výbavu. Do ní patří mimo jiné také frustrační tolerance – tu lze chápat jako odolnost organismu vůči zátěžím, které přinášejí nervovému systému člověka opakované frustrace“ [Matějček, 2001: 59].

„V průběhu života také získáváme odlišné zkušenosti s náročnými životními situacemi a vytváříme si rozdílné strategie jejich zvládnutí, tzv. coping strategie. Patří k nim různé způsoby péče o sebe, využívání lidských zdrojů, psychické obrany, ale také alkohol nebo drogy. Jejich funkčnost je individuální a závisí na situaci a jejím kontextu“.

„Pohybové postižení pochopitelně omezuje rozsah coping strategií nebo snižuje flexibilitu jejich působení. Např. mnoho zdravých lidí využívá pohybovou aktivitu jako prostředek ventilování frustrace nebo agrese. Představme si ale člověka s postižením hybnosti, který se obtížně pohybuje. Takový člověk má k dispozici omezenější škálu coping strategií pro zátěžové situace. Může se tak uchýlit např. k verbální agresi apod.“ [Kantor, 2013: 11].

Jak uvádí Ludewig, je nutné na zdroje stresu a způsoby jeho zvládnutí pohlížet systematicky [Ludewig, 1997: 47]. „Lidé s omezením hybnosti nejsou individuality vydělené z prostředí, naopak jsou nedílnou součástí sociálních systémů, které sami ovlivňují a které zpětně ovlivňují je. Okolní prostředí může přinášet různé vlivy. Někdy svým chováním a postoji zdroje stresu pro osoby s omezením hybnosti vytváří, zatímco v jiných situacích jim je pomáhá zvládat. Primárním systémem člověka s omezením hybnosti je obvykle rodina, její struktura, funkce a interakce mezi jejími jednotlivými členy.

Dopad náročné životní situace na psychiku jednotlivce je individuální a subjektivně prožívaný. Záleží na tělesné i psychické výbavě jedince, jeho předešlých zkušenostech se zátěží, použitých coping strategiích a také na reakcích okolí (především rodiny) a dalších systémů, do nichž jedinec náleží. Pokud jsou dostupné možnosti vyrovnání se se stresem nedostatečné nebo je jeho dopad příliš zatěžující pro jedince/rodinný systém, pak mluvíme o náročné životní situaci, která může mít negativní vliv na utváření sebepojetí člověka s omezením hybnosti a mnohé další důsledky.“ [Kantor, 2013: 11].

Již v okamžiku hospitalizace osoby ve zdravotnickém zařízení kvůli indikaci k amputaci je nutná multidisciplinární péče – nejedná se tedy pouze o lékařskou péči, ale důležitou roli

sehrávají také zdravotně sociální pracovníci a psychologové. Psychologická péče v nemocnici je potřebná v poamputačním stádiu, kdy pacient zažívá ohromnou životní změnu, která s sebou přináší řadu otázek. Tento typ péče umožňuje podporu ve zvládnutí obtížné životní situace. Pouhé ventilování pocitů může kladně působit na psychický stav jedince. Také práce sociálních pracovníků je v těchto okamžicích žádoucí. Sociálního pracovníka v nemocnici lze považovat za jakéhosi průvodce hospitalizací, někdy je to „spojka“ mezi jím a lékařem. Pacient po takovéto operaci mnohdy potřebuje sdílet své pocity, obavy, potřebuje motivovat k návratu do běžného života a nepochybně se neobejde bez poradenství k systému dávek (zejména dávek pro osoby se zdravotním postižením), invalidnímu důchodu, kompenzačním pomůckám (včetně úprav automobilu), bezbariérovým úpravám, službám sociální rehabilitace, svépomocným skupinám, následné zdravotní péči (rehabilitační ústavy) a sociálním a zdravotním službám poskytovaným v přirozeném prostředí jedince.

3.1.4 Zátěž, krize a trauma

„Náročné životní situace mohou působit v různé intenzitě a různém rozsahu. Od zátěže, kterou označujeme běžné situace v našich životech, které vybočují z každodenní zkušenosti, ale máme pro ně vytvořené funkční *coping strategie*, prostřednictvím kterých se s nimi umíme vyrovnat, přestože jsou nepříjemné. Dále mluvíme o krizi, kterou vyvolá intenzivně působící stresor a po kterém následuje výrazný psychický dopad. I s krizovou situací se člověk snaží vyrovnat prostřednictvím osvojených coping strategií. Na rozdíl od mírnější zátěže nám však pro zvládnutí situace tyto strategie nestačí nebo nejsou v daném okamžiku funkční. Člověk může začít pociťovat bezmocnost, znejistění, sebeobviňování. Rodinní příslušníci lidem v krizi dávají mnohdy různé nepoužitelné, nefunkční rady nebo je utěšují („dostaneš se z toho“, „to nic není“). Člověk v krizi potřebuje pomoc druhého člověka. Nemusí to být vždy nezbytně psycholog, nicméně podpora přátel a rodiny mívá své limity a někdy bývá v dané situaci dysfunkční. V takovém případě bývá nejlepší vyhledání odborné pomoci. Bez toho nás může zvládnutí krize stát mnoho sil, může poznamenat vztahy s jinými lidmi atd.

Své postavení mezi pomáhajícími profesemi mají také pomáhající s vlastní zkušeností (peer pracovníci), jejichž osobní, vnitřně pozitivně zpracovaná zkušenost může hrát významnou roli při práci s lidmi s funkčním postižením. I tady však existuje určité riziko. Každá taková zkušenost je nepřenosná, nezobecnitelná a zvládnutí této zátěžové situace je vždy vysoce individuální. Může být tedy pro osoby, se kterými pomáhající pracuje, pouze inspirativní, nelze proto očekávat, že každá osoba zvládne svou situaci oním modelovým způsobem [Michalík, 2011: 218].

Nejintenzivnějším pak bývá trauma neboli hluboká krize. Vyvolává ji obvykle velmi silný, nečekaný podnět, pro který nemáme vytvořené coping strategie. Jedná se o situace, u nichž si nepřipouštíme, že by se nám mohly stát („dějí se jinde, jiným lidem“). Na traumatické události se nemůžeme předem připravit. Jsou spojené se zdravím, životem, bezpečím, jistotou“ [Vymětal, 2003: 295].

Těžký zdravotní úraz nebo nemoc, jejímž následkem může být právě amputace dolních končetin/y, patří mezi traumatické situace. „Následkem traumatu se může objevit série specifických fyziologických (regresivních) projevů, např. šok, agrese nebo vytěsnění. Obecně může být tento proces popisován jako reakce na zdravotní postižení.

Následky traumatu mohou mít dlouhodobé důsledky, poté hovoříme o posttraumatické stresové poruše“ [Kantor, 2013: 12].

3.1.5 Zdroje stresu

„Lidé s omezením hybnosti se ve svých životech setkávají se zvýšeným množstvím stresorů. Kromě běžných zdrojů stresu, které známe z vlastního života, se totiž přidávají také mnohé specifické stresory, jež pramení z důsledků omezení hybnosti“

Jedním ze zdrojů stresu je závislost na pečovateli a omezení aktivit. „Význam závislosti na ostatních vzrůstá s přibývajícím věkem, především v dospělosti a stáří. V životě člověka s omezením hybnosti se závislost na pečovateli a snížení samostatnosti projevuje nejvýrazněji v oblasti sebeobsluhy, pracovních činností a schopnosti vést samostatný život. Snížená mobilita přímo souvisí se ztíženým překonáváním architektonických bariér, se kterými se imobilní nebo částečně imobilní člověk setkává v běžném životě, se sníženou dostupností nebo nedostupností mnohých prostorů, dopravních prostředků, s nezbytností úprav v bytech a domovech, kde tito lidé bydlí apod.

K častým rehabilitačním cílům u osob s tělesným postižením patří nalezení způsobu, který by jim umožnil provádět aktivity běžného života. Velmi záleží na stupni, typu i prognóze postižení, neboť někteří lidé s tělesným postižením se nesetkávají s žádným omezením (např. u amputace prstu se může jednat o čistě estetický handicap), zatímco jiní potřebují různé kompenzační pomůcky nebo asistenci druhého člověka k vykonávání i těch nejzákladnějších úkonů (např. oblékání, stravování apod.). V současné době je dostupný poměrně široký výběr kompenzačních pomůcek pro nejrozličnější aktivity, např. používání toalety, stravování atd. Kompenzační pomůcky mohou výrazně podpořit samostatnost člověka s tělesným postižením. Např. u osob s tělesným postižením, které přecházejí z mechanického vozíku na elektrický,

můžeme vidět značné zlepšení jejich psychického stavu, neboť elektrický vozík dokáže výrazně podpořit autonomii svého uživatele. U některých pomůcek je však potřebný systematický trénink pro osvojení jejich obsluhy“ [Kantor, 2013: 15-16].

Dalším ze zdrojů stresu bývá sociální izolace, neboť dospělí lidé v postamputačním stavu mohou obtížněji navazovat kontakty s druhými či vytvářet vlastní rodinu a sociální zázemí.

Vágnerová ve své literatuře popisuje tzv. estetický handicap jako častý problém, který je specifický pro osoby s tělesným postižením. Chápe jej jako tělesné deformity, somatické odlišnosti [Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003: 59]. „Estetický handicap má významný sociální rozměr a jeho rizika zahrnují narušení sebepojetí jedince, vztah k vlastnímu tělu, deprese, úzkost, snížené sebevědomí, pocity méněcennosti a obtíže v socializaci“.

„Omezené bývají i pracovní příležitosti. Důsledkem nezaměstnanosti je snížení rodinného nebo osobního příjmu, který může významně ovlivnit kvalitu života člověka“ [Kantor, 2013: 17-18].

Vágnerová dále zmiňuje, že získané postižení představuje pro člověka emočně velmi náročnou životní situaci. Mění se jeho dovednosti a schopnosti, možnosti pracovního uplatnění, jeho plány i očekávání, vztahy s rodinou, přáteli, partnery. Mění se tedy celková kvalita jedincova života a ten na ni musí reagovat vymezením nové identity.

Vznik postižení je spojen s emocemi jako jsou úzkost, strach, suicidální myšlenky, deprese, někdy i projevy hněvu a zloby. Tyto negativní pocity mohou přejít do chronického stádia nebo vést k sociální izolaci. Jedinci se získaným tělesným postižením jsou obvykle nuceni přehodnotit celý svůj dosavadní život, mění se jejich žebříček hodnot a potřeby. Je nutné nalézt nový smysl života a vytvořit adekvátní podmínky k plnohodnotnému životu [Vágnerová, 2008: 181].

Z uvedeného vyplývá, že vyrovnávání se s postižením, ať už ze strany samotného člověka s postižením, či jeho rodiny, je z psychosociálního hlediska velmi specifický a důležitý proces [Kantor, 2013: 17-18].

3.1.6 Proces vyrovnávání se s postižením

Vyrovnávání se se ztrátou dolních končetin/y představuje pro člověka i jeho rodinu/pečovatele celoživotní úkol. V průběhu vývoje se jedinec setkává s řadou obtíží, které mohou vyžadovat flexibilní zacházení s různými coping strategiemi. Velká pozornost psychologů bývá věnována vývoji vztahu k samotnému postižení. Většina modelů vychází z tradiční práce Elizabeth Kübler-Ross, která dlouhodobě pracovala s umírajícími lidmi a lze

jej použít i u osob po ztrátě končetin/y zapříčiněné nemocí či úrazem. Klasický průběh reakce na ztrátu končetin/y lze popsat takto: 1) fáze šoku (pacient vnímá hluboký otřes, zmatek a snaží se ignorovat realitu); 2) fáze převahy obranných mechanismů (popření, vytěsnění, víra v zázraky); 3) fáze hněvu; 4) fáze deprese; 5) fáze smlouvání; 6) fáze akceptace postižení (pacient začíná opět fungovat v modifikovaném režimu a poměrech) [Bigge, 1991; citováno dle (Kantor, 2013: 21)]. Dle Smíška (2009) je tento proces u každého jedince individuální a jednotlivými fázemi může procházet různě dlouhou dobu. Hrozí také, že v některé z fází (např. v depresi) uvízne [Svobodová 2013: 31-32].

Podobně duševní vyrovnávání člověka s nepříznivou změnou svého zdravotního stavu popisuje také Křivohlavý, jehož model zvládání těžkých psychických krizových situací vyčleňuje pět fází: a) úvodní výkřik (citová reakce pacienta); b) snaha o popření kritické události; c) fáze vtíravých, těžkých emocionálních stavů neboli intruze (do vědomí se stále vtírá vzpomínka na kritickou událost a pacient se současně obtížně brání těmito myšlenkám); d) vyrovnávání; e) smíření [Křivohlavý, 1985: 15].

O tom, jak se člověk vyrovnává s náročnou životní situací pojednává psychologie lidské adaptability. Ta rozlišuje pasivní a aktivní formu adaptace. Amputace dolní končetin/y je náročná životní situace. Faktem je, že člověk na ni nereaguje většinou zcela pasivně. Naopak je vybaven mnohým, co mu pomáhá takovou situaci aktivně a tvořivě řešit a této schopnosti využívá – mění těžkou situaci, nepoddává se pasivně svému osudu. V opačném případě by se dalo hovořit o extrémním případě. Ve většině případů se snaží člověk něco dělat a tím zlepšit svou situaci. To lze nazvat adaptací. Pasivní adaptací rozumíme schopnost člověka přizpůsobit se (adaptovat se), aktivní adaptací zase schopnost přizpůsobit si (adaptovat si), změnit podmínky, okolnosti, situaci (c.d. 34-37).

S časovým odstupem je možné nahlédnout na proces vyrovnávání se s postižením jako na celistvou zkušenost, která může mít nějaký vnitřní smysl pro jednotlivé zúčastněné. V průběhu tohoto procesu je důležité nalézt funkční systém podpory a také reorganizovat vztahy, role a způsoby komunikace (především vzájemná emoční podpora) v rodině tak, aby bylo možné společnými silami zvládnout důsledky, které amputace končetin/y přináší.

4 Formální systém opory aneb podpora neformální péče

Osoby se získaným tělesným postižením se mnohdy neobejdou bez pomoci a podpory, ať už v neformální či formální podobě (systém dávek a služeb). Formální systém pomoci a podpory je tvořen činností ministerstev, úřadu práce, poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb, zaměstnavatelů, zdravotních pojišťoven a řadou dalších aktérů. Komu ale prozatím není věnována dostatečná pozornost, jsou neformální pečovatelé. Přitom jejich významnost stále narůstá. Také Triantafillou a kolektiv autorů zastává podobný názor, že neformální pečovatelé budou do budoucna vzhledem k demografickému vývoji nabývat na společenském významu [Triantafillou, 2010, citováno dle (Hošťálková, 2014: 8)].

Neformální nebo rodinná péče sama vyžaduje dostatečnou pomoc a podporu a zcela jistě by nefungovala samostatně bez součinnosti státu, úřadů, zdravotních pojišťoven, organizací apod. Jak zmiňují autoři *Návrhu politiky na podporu neformálních pečovatelů*, její podpora je však spojena s řadou bariér. Tou nejhlavnější je skutečnost, že skupina laických pečujících není legislativou chápána jako přímá cílová skupina řady opatření sociální politiky, stejně tak sociálních či zdravotních služeb. Současná podpora pečujících osob je zpravidla nepřímé povahy, není totiž ukotvena v legislativě. Potřeba neformální péče však stále narůstá, současně tak roste i nutnost ustanovení neformálních pečovatelů jako objektu politiky [Geissler, 2015: 26]. Triantafillou ve své literatuře poukazuje na „neviditelnost“, která je s neformálními pečujícími spjata i přes jejich významnost. Nejsou legislativně vymezeni jako samostatná cílová skupina (příjemci politických opatření), nýbrž spjata s osobami, o které pečují [Triantafillou, 2010: 8].

To vede ke stoupající potřebě ukotvení definice institutu neformální péče nebo neformálního pečovatele v zákoně č. 108/2016 Sb., o sociálních službách za účelem rozvoje přímé podpory pečujících osob [Geissler, 2015: 26].

Neukotvení institutu neformální péče v legislativě znamená pro cílovou skupinu pečujících osob jen částečný zájem ze strany resortů. „*Opatření, která tyto resorty navrhuji a následně realizují prostřednictvím dalších institucí, postrádají návaznost (např. nedostatečná provázanost sociálních a zdravotních služeb) a spolupráci aktérů (MPSV, MZ, MŠMT)*“ (c. d.: 28). Kvalita poskytované podpory je tak díky nekoordinovanému přístupu resortů a jejich oddělenému plánování negativně ovlivněna, neboť osoby s tělesným postižením a jejich pečující rodiny málokdy potřebují pouze jednu službu (např. sociální). Úkolem MPSV jakožto hlavního aktéra a dalších relevantních aktérů (MZ, MŠMT, Úřad práce, Česká správa sociálního

zabezpečení, zástupci samosprávy, poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb, neziskové organizace reprezentující zájmy neformálních pečovatелů a osob se zdravotním postižením, zaměstnavatelé, zdravotní pojišťovny a další) by tak měla být v budoucnu tvorba strategie zaměřená na podporu neformální péče. Ta by měla obsahovat komplexní popis problematiky, představy o budoucím významu, podobě a podpoře neformální péče, měla by definovat politické cíle v této oblasti a rozpracovat je do podoby opatření. Výsledkem zavedených opatření by mělo být zamezení nekoordinovaných a izolovaných kroků jednotlivých aktérů a naopak, dosažení provázanosti (c.d.: 28).

Jednou z možných strategií podpory neformální péče je přijetí zákona o dlouhodobé péči, o kterém se již několik let hovoří. Dlouhodobou péčí je dle Válkové myšlena právě péče o osoby, které vyžadují oba typy péče a jsou zároveň závislé na pomoci druhé osoby [Válková, 2011]. Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotně - sociální péči tuto péči definuje jako kombinaci širokého spektra koordinovaných zdravotních a sociálních služeb, které potřebují osoby se sníženou soběstačností a zhoršeným zdravotním stavem [MPSV, 2013].

Jak ve svém článku popsala Válková, „hlavní ideou celého snažení zavedení systému poskytování služeb dlouhodobé péče v praxi je umožnit lidem setrvávat v jejich přirozeném prostředí – doma a v nezbytných případech poskytovat tuto péči v institucionálním prostředí podle sociálních a zdravotních potřeb klientů. Tento systém zároveň předpokládá vytvoření podmínek pro rodinné příslušníky, případně jiné osoby, které pečují o své blízké“ [Válková, 2011]. Příprava zákona o dlouhodobé zdravotně-sociální péči vychází z přetrvávající nedostatečné koordinace sociálně zdravotní péče v České republice. Hlavními principy tohoto řešení jsou zajištění kvalitních služeb dlouhodobé péče pro klienty a jejich účast na vytváření vhodné sítě sociálních a zdravotních služeb, především na úrovni obce. Dlouhodobá péče nabízí propojenost obou typů péče a podporuje jejich dostupnost. Péče by tak měla odpovídat potřebám seniorů i OZP v jejich přirozeném životním prostředí.

Dlouhodobá péče současně podporuje rozvoj terénních a ambulantních služeb a tzv. „sdílenou péči“, kdy systém podporuje péči profesionálních pečovatелů a rodinných příslušníků ve snaze udržet seniora nebo zdravotně znevýhodněného v jeho domácím prostředí (c. d.).

Další bariéru v rozvoji podpory neformálních pečovatелů lze shledat v oblasti nepojistných sociálních dávek, jejichž agenda spadá pod Úřad práce a jeho jednotlivé pobočky. Ty jsou totiž držitelem informací o žadatelích/příjemcích (v tomto případě zejména příspěvku na péči) a skrze to i informací o neformálních pečovatелích. Bohužel k těmto informacím mají obce a kraje limitovaný přístup. V praxi se běžně setkáváme s pracovníky Úřadu práce, kteří

nejdou v kontaktu a nejsou obeznámeni se situací jednotlivých žadatelů/příjemců dávek. Z principu toto nelze ani očekávat (důvodem je personální nedostatek a s tím související přetíženost stávajících pracovníků). Na rozdíl od toho blízkost pracovníka obce k příjemci dávky nabízí pracovníkovi mnohem větší pole působnosti – má větší přehled o situaci jednotlivých rodin, může aktivně vyhledávat a kontaktovat pečující rodiny, poskytovat a koordinovat podporu, plánovat sociální služby. V tomto ohledu by bylo vhodným řešením situace převedení agendy nepojistných sociálních dávek zpět do kompetence obcí. Současně by se zefektivnila kontrola využívání, příp. zneužívání dávky a kontrola samotného poskytování neformální péče [Geissler, 2015: 31-32].

4.1 Nástroje podpory ve vybraných státech EU aneb příklady dobré praxe

Za velmi inspirativní považuji zprávu Hany Geissler a kolektivu autorů s názvem „*Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie – Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe*“, která vznikla v rámci projektu Podpora neformálních pečovatelských služeb, jejímž cílem bylo právě nalezení dobrých příkladů z praxe, kterými by se česká politika v budoucnu mohla inspirovat. Nelze však očekávat reálnou přenositelnost jednotlivých opatření na českou půdu. Je nutné vzít v potaz, že každá země má svůj specifický systém sociálního zabezpečení, jiné podmínky pro rodinnou péči.

Zpráva obsahuje 5 případových studií mapujících neformální péči a zavedená opatření na podporu neformálních pečovatelských služeb v zemích Evropské unie. Záměrem bylo získat v rámci Evropy co nejširší průřez a paletu implementovaných nástrojů [Geissler, 2015b: 6]. Proto byly vybrány odlišné země, které reprezentují různé režimy sociálního státu dle typologie Esping-Andersena. Liberální model reprezentuje Velká Británie, konzervativní model Německo, skandinávský model Švédsko, středozemní model Španělsko a postkomunistický model Polsko [Potůček, 1995, citováno dle (Geissler, 2015b: 6)].

Jednou z možností pro zefektivnění českého systému podpory laických pečujících a osob závislých na pomoci je „*přímá podpora, tedy dávka určená a vyplácená přímo pečujícím osobám. Například v Británii jde o příspěvek pro pečující osoby („Carer's Allowance“), který zde patří mezi testované dávky, tzn. nemusejí ho získat osoby, které současně pobírají jiné dávky*“ [Geissler, 2015: 79].

„Za jeden ze zajímavých příkladů řešení situace, kdy (ještě) nebyla přiznána jiná – běžně vyplácená – forma podpory, ale přitom je jisté, že daná osoba bude tuto podporu dříve či později potřebovat, nabízí Německo v rámci nastavení svého příspěvku na péči, který je vůbec

nejčastější formou nepřímé podpory pečujících osob ve všech sledovaných státech. V Německu je totiž u příspěvku na péči rozlišován tzv. nultý stupeň potřebnosti, který zajistí alespoň základní podporu osobám, jež zatím nemají nárok na „řádný“ první stupeň, ale u nichž tento nárok vzhledem k jejich zdravotnímu stavu dříve či později vznikne“ (c.d.: 79).

„Německý příspěvek na péči je zajímavý pro srovnání s jeho českým ekvivalentem ještě z dalších důvodů. Podobně jako v ČR si příjemci příspěvku mohou sami vybrat poskytovatele služby a rozhodnout se, zda se obrátí na profesionální poskytovatele služeb nebo příspěvek využijí na úhradu služeb svých příbuzných a známých anebo se rozhodnou pro kombinace obou možností. Ve výši příspěvku se poté odráží nákladovost využívané péče – v případě využívání služeb profesionálních poskytovatelů je přidělována částka poměrně vyšší. Za povšimnutí rovněž stojí, že není posuzována „závislost“ uživatelů, ale „potřeba péče“. Nehodnotí se tedy míra omezení schopností posuzovaných osob (negativní přístup), ale míra potřebné kompenzace postižení (pozitivní přístup)“ (c.d.: 79). I přesto, že má německý příspěvek na péči propracované nastavení posuzovacích kritérií, která by měla zajistit spravedlivé přiznávání dávek, se Německo potýká s podobným problémem jako ČR: definice potřebnosti péče neodpovídá potřebám některých cílových skupin a podpora pak není dostupná všem, kteří ji potřebují (c.d.: 80).

Podporu pečujícím osobám vyjadřuje také institut náhradní péče a výpomoc v domácnosti. „Oba tyto nástroje jsou uplatňovány také v Německu. V případě náhradní péče se počítá s tím, že i pečovatel si potřebuje od péče odpočinout nebo může onemocnět, a v těchto případech je péče po určitou omezenou dobu hrazena náhradnímu pečovateli. Podobně funguje výpomoc v domácnosti, na kterou má za jasně vymezených podmínek nárok osoba, která se dočasně ze zdravotních důvodů nemůže o domácnost postarat sama“ (c.d.: 80).

I ve Švédsku mají propracovanou nabídku sociálních, zdravotních a vzdělávacích služeb, které poskytují přímou i nepřímou podporu pečujícím. Tyto služby jsou založeny na komunitním až rodinném charakteru. Lze si pod nimi představit služby pro osoby odkázané na péči – respitní péče, denní centra nebo dočasné pobytové služby. Pro pečující tu jsou poradenská centra, podpůrné skupiny, vzdělávací aktivity pro zlepšení kompetencí a informovanosti (c.d.: 80).

Příklady správného fungování služeb lze opět najít v německém systému. Např. pečovatelská služba zde pokrývá komplexní škálu úkonů, tj. činnosti od základní péče o tělo, přes výživu a zdravotní péči až k poradenství, dopravě a úklidu, anebo tzv. krátkodobá péče, která svou povahou odpovídá české odlehčovací péči, daleko lépe reaguje na nově nastalou situaci v domácnosti postiženého, která vyžaduje dočasné využití. Z toho je zřejmé, že i v Německu

pociťují nutnost propojení obou typů služeb, včetně vzdělávacích. Až poté lze dosáhnout potřebné efektivity služeb.

Jednou z dalších důležitých oblastí podpory neformální péče je podpora pečujících na pracovním trhu. V Německu např. funguje rodinná pečovatelská dovolená, která je založena na domluvě mezi zaměstnancem a zaměstnavatelem a funguje na principu dočasného snížení pracovního úvazku. Také Velká Británie poskytuje pečujícím nárok na podporu při zaměstnávání zákoníkem práce, který jim zajišťuje právo na mimořádnou dovolenou v důsledku péče a současně právo na pružnou pracovní dobu. Zákonem o rovnoprávnosti jim je zaručována ochrana před diskriminací na trhu práce (c.d.:81).

Za zmínku stojí také činnost britského Sdružení zaměstnavatelů pro pečující osoby. Jeho cílem je udržení pečujících v zaměstnání. Toho dosahuje např. poskytováním poradenství a podpory zaměstnavatelům při tvorbě prostředí příznivého pro pečující osoby nebo rozvíjením zaměstnaneckých benefitů pro pečující.

V České republice není zatím uplatňován žádný nástroj, který by podporoval pracovní uplatnění pečujících a jeho potřeba se zdá být stále naléhavější. Jedinou změnou bude vznik institutu dlouhodobého ošetrovného, které začne platit v průběhu roku 2018.

Další oblastí, která je u nás vnímána jako nefunkční a nesystematická, je informovanost pečujících osob. V tomto ohledu je vhodnou inspirací Německo, které usiluje o to, aby se k pečovatelům informace o nabízené podpoře dostaly včas. To se děje skrze různé internetové stránky (komplexně zpracované informace nabízí např. webový portál Spolkového ministerstva práce a sociálních věcí), využít lze i speciální informační telefonní linku.

O zvyšování obecného povědomí o problematice péče a zlepšení podpory pečujících osob se snaží např. Švédsko nebo Velká Británie jak skrze veřejnou správu, tak neziskové organizace.

Přijetí řady z výše uvedených opatření je však podmíněno ustanovením neformálních pečovatelů jako cílové skupiny sociálně-politických opatření. Aby mohli být laičtí pečující vymezeni jako cílová skupina a příjemci těchto opatření, je vhodné jejich postavení ukotvit v legislativě. Vzhledem k narůstajícímu počtu osob závislých na péči i samotných neformálních pečujících bude toto dříve či později nevyhnutelným krokem. Zároveň se tak sníží negativní dopady na naši společnost (c.d.: 82-83).

4.2 Bytová politika

Některým osobám se získaným tělesným postižením vzniká vzhledem k výrazné změně jejich zdravotního stavu potřeba upravit prostředí, ve kterém žijí. Postižení s sebou mnohdy přináší řadu překážek, které lze často odstranit a vytvořit z bytu bezbariérové prostředí, ve kterém bude zdravotní handicap jedince omezovat co nejméně [MPSV, 2017b].

Dobrým pomocníkem pro úpravy domácího prostředí je publikace vydaná Ligou vozičkářů s názvem *Bydlení bez bariér* [Venclík, 2016: 60].

K úpravám bariérového bytu, v němž žijí, na bezbariérový může sloužit tzv. příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na tento příspěvek mají mimo jiné i osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, u nichž se současně jedná o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (tedy déle než jeden rok) [MPSV, 2017b].

V praxi se provádějí stavební úpravy spojené s uzpůsobením bytu jako např. překlenovací lišty místo prahů, rozšíření dveří pro snadnější pohyb na invalidním vozíku, sprchový kout místo vany. Příspěvek však má i další možnosti využití jako např. na pořízení motorového vozidla, úpravy vozidla (ruční ovládání, usnadňování nastupování, nakládání vozíku) a dalších pomůcek usnadňujících pohyb (nájezdová plošina, schodolez, schodišťová plošina, přenosná rampa) [Vyhláška č. 388/2011 Sb.].

Mezi nástroje bytové politiky nicméně patří další finanční dávky, tj. dávky státní sociální podpory (příspěvek na bydlení) a dávky pomoci v hmotné nouzi (doplatek na bydlení a okamžitá mimořádná pomoc).

4.3 Politika zaměstnanosti

Otázce zaměstnávání osob se zdravotním postižením se věnuje celá řada subjektů. Jedním z nich je Mezinárodní organizace práce soustřeďující se od dvacátých let minulého století na oblast zaměstnávání a na sociální pojištění zaměstnanců. K podpoře této skupiny se přihlásila v roce 1985 Úmluvou o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání zdravotně postižených, v jejíž druhé části jsou stanoveny principy národní politiky pro pracovní rehabilitaci a zaměstnávání občanů se zdravotním postižením, které mají být založeny na zásadě rovných příležitostí mezi občany se zdravotním postižením a ostatními pracovníky, v dalších částech jsou doporučeny vnitrostátní opatření pro rozvoj pracovní rehabilitace a služeb pro OZP [Tomeš, 2011]. „Je zde také ustanoveno, že státy, které tuto úmluvu ratifikují, by měly provádět a kontrolovat národní

politiku v této oblasti a zároveň by měly podporovat vytváření pracovních příležitostí na otevřeném trhu práce“ (c. d.: 155).

Rovnost práv, právo na účast na společenském životě, zákaz diskriminace z důvodu invalidity, rovné příležitosti a další principy jsou promítnuty také v Evropské sociálně chartě, Úmluvě o právech zdravotně postižených, Chartě základních práv EU, Evropském akčním plánu rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a dalších mezinárodních pramenech.

Jak již bylo nastíněno, v podpoře zaměstnávání osob se zdravotním postižením hraje důležitou roli stát. Například prostřednictvím příspěvků, které poskytuje Úřad práce ČR, a to na zřízení chráněného pracovního místa a následně také na úhradu nákladů spojených s jeho provozem. Významnou roli hraje také pracovní rehabilitace, kterou lze definovat jako komplexní proces, který umožňuje osobám se zdravotním postižením udržet si současné zaměstnání a připravit se na povolání či pracovní činnosti, jež jsou pro ně vhodné. Zahrnuje poradenskou činnost, přípravu na budoucí povolání, přípravu k práci, specializované rekvalifikační kurzy, zprostředkování zaměstnání, udržení a změnu zaměstnání, změnu povolání, vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání a pro výkon jiné výdělečné činnosti.

V dnešní době již existuje řada zaměstnavatelů, kteří pocítují společenskou odpovědnost a tato místa zřizují, mezi ostatními stále převládají předsudky a obavy s tím spojené [MPSV, 2016].

V praxi se tak můžeme setkat s překážkami vznikajícími na straně zaměstnavatelů. Dle Procházkové se může jednat např. o: a) obtíže spojené s omezením jedince a vycházející z jeho zdravotního stavu (povaha postižení, nízká kvalifikace); b) nedostatečná informovanost či dokonce neochota se informovat (s tím spojené zkreslené představy o OZP); c) předsudky o OZP a jejich potřebách a schopnostech, plynoucí z nedostatečné informovanosti; d) neochota přizpůsobit se těmto jedincům [Procházková, 2014: 66].

Přitom mnohdy stačí malá změna jako např. úprava pracovního prostředí, zařazení nebo pracovní doby [MPSV, 2016].

Problematika ekonomické aktivity se však týká mnohdy i rodinných pečujících. Přijmutí pečovatelského závazku totiž často znamená i opuštění trhu práce. Snížení úvazku u nás nebývá příliš časté, i přesto, že česká legislativa dává na toto nárok.

4.3.1 Postavení osob s funkčním postižením na trhu práce

Amputace dolních končetin/y se promítne v mnoha sférách lidského života. Zvláště u lidí v produktivním věku amputace zasáhne i jejich pracovní život. Jak uvádí Michalík ve své literatuře, účast občana na pracovním trhu je jednou z nejdůležitějších podmínek naplnění kvality života, bez ohledu na to, zda se člověk potýká s tělesným postižením či ne. A nejedná se pouze o ekonomickou stránku věci, i když i ta je velmi důležitá. Je všeobecně známo, že skupina osob s tělesným postižením stejně jako osoby s jinými typy postižení obtížně hledají uplatnění na trhu práce, což není jen záležitostí České republiky, ale celého světa [Michalík, 2011:70].

Záleží však na profesi, které se jedinec věnuje. V některých případech stačí pouze několik dílčích změn k tomu, aby mohl člověk vykonávat svou dosavadní práci. Pro některé znamená tato změna zdravotního stavu velkou překážku v návratu k původnímu zaměstnání. U osob se získaným postižením je pak často nutná rekvalifikace, neboť povaha postižení bývá v rozporu s nároky původní profese [Michalík, 2011: 244].

Své využití v této oblasti nachází také ergodiagnostika čili komplexní metoda vyšetření, která určí zbytkový potenciál, jinak řečeno, co může osoba se zdravotním znevýhodněním zvládnout v pracovním procesu. V tomto ohledu je tedy pozitivní (nejedná se pouze o výčet činností, které jedinec nezvládá). Lékař během tohoto vyšetření zkoumá např. manipulaci s břemeny, jemnou motoriku ruky, koncentraci, motivaci atd. Posléze lékař poskytne výslednou zprávu včetně doporučení pro výkon vhodného zaměstnání [Lochmanová, 2011].

Získané postižení tedy neznamena konec pracovní kariéry. I tito jedinci jsou schopni soustavně pracovní činnosti za specifických podmínek, které reflektují jejich zdravotní stav, kolísání výkonnosti, nutná léčebná opatření, což je potřeba řešit pružnou pracovní dobou, prací z domova nebo prací na částečný úvazek. Pracovní uplatnění osob po amputaci je ale také spjato se zvýšenými finančními náklady – může jít např. o dopravu do práce, skloubení zdravotně-režimových opatření s výkonem povolání, zvýšené opotřebení kompenzačních pomůcek nebo také potřeba služby osobní asistence [Michalík, 2011: 244].

Osoby s funkčním postižením mají stejné právo na pracovní uplatnění jako lidé bez jakéhokoli postižení. Toto právo je ukotveno v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ale také v Listině základních práv a svobod, která v čl. 26 stanovuje: „*Každý má právo na svobodnou volbu povolání a přípravu k němu (...). Každý má právo získávat prostředky pro své životní potřeby prací*“, čl. 29 zase stanovuje, že „*osoby zdravotně postižené mají právo na*

zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky...“ i „... na zvláštní ochranu v pracovních vztazích“ [Michalík, 2011: 73].

Pracovní činnost může být pro tuto skupinu osob přínosná v mnoha ohledech: jedinec může pracovat na svém osobním i profesním rozvoji, má možnost seberealizace, získává sebevědomí, stává se méně závislým na sociální pomoci, setkává se v práci s jinými lidmi, kooperuje s nimi, nachází své místo ve společnosti [Michalík, 2011: 244].

S uplatňováním osob s funkčním postižením na širším trhu práce pomáhají Úřad práce a jeho pobočky, neziskové organizace, v Ústí nad Labem je to zejména obecně prospěšná společnost Sociální agentura poskytující službu pracovní rehabilitace. Jejím posláním je dostupná, kvalitní a bezplatná podpora lidem se zdravotním postižením na cestě za novou pracovní kariérou. Pomocí individuálních a skupinových programů pracují odborníci s klienty na osobním růstu a nalezení ztracené sebedůvěry. Zároveň pomáhají zaměstnavatelům bourat bariéry výběrem vhodných, k práci motivovaných zaměstnanců.

Sociální agentura svým klientům zprostředkovává zaměstnání, poskytuje informace o možnostech zaměstnání a volných pracovních místech, pomáhá udržet a posilovat schopnosti a dovednosti vedoucí k větší samostatnosti a nezávislosti při hledání a udržení si pracovního místa, poskytuje poradenství týkající se pracovně právní oblasti zákoníku práce (pracovní smlouva, práva a povinnosti zaměstnance) a zákona o zaměstnanosti (rekvalifikace, evidence na úřadu práce), poskytuje také poradenství zaměstnavatelům s vytvořením pracovních míst pro OZP, informuje také o jednotlivých typech zdravotního postižení v souvislosti s úpravou pracoviště [Sociální agentura, 2016].

Na pracovní rehabilitaci a poradenství jakožto nedílnou součást rehabilitačního programu všech osob po amputaci dolních končetin/y v produktivním věku upozorňují také autoři Burger a Marinček ve své komplexní recenzi „*Návrat do zaměstnání po amputaci dolní končetiny*“ z roku 2007 [Burger, Marinček, 2007: 1323-1329]. V té zjistili, že přibližně 66 % pacientů po amputaci dolní končetiny bylo schopno návratu do pracovního procesu. Z této skupiny se mezi 22 a 67 % pacientů vrátilo do původního zaměstnání, zatímco ostatní byli nuceni změnit své zaměstnání. Návrat do zaměstnání závisí na obecných faktorech jako je věk, pohlaví, úroveň vzdělání, úroveň amputace, komorbidita, příčina amputace, omezení pohybu a také faktorech jako je podpora zaměstnavatele a sítě sociální podpory. Autoři hodnotí získávání zaměstnání po amputaci dolní končetiny jako obtížné, a proto je zapotřebí lepší spolupráce mezi odborníky, mezi které patří tým pro ucelenou rehabilitaci, lékaři, zaměstnavatelé a další (c.d.: 1323-1329).

4.3.2 Ekonomická aktivita pečujících na trhu práce

Jak již bylo v úvodu zmíněno, neformální pečovatelé představují významný pilíř v poskytování dlouhodobé péče. Jak uvádí ve své příručce Diakonie ČCE s odkazem na Triantafyllou, „podle odhadů jejich neplacená práce pokryje v zemích Evropské unie 50-90 % celkových nákladů na tuto péči“ [Diakonie ČCE, 2016: 3]. Bohužel aktuální systém téměř neumožňuje pečujícím zůstat pracovně aktivní (viz další kapitoly), sladění péče a práce je velice nesnadné a rozhodnutí pečovat má na ekonomickou aktivitu pečujících osob mnohdy negativní vliv. Nutno však říct, že mnohé instituce se tento problém snaží svou činností změnit. Například v Ústeckém kraji v období let 2016-2019 probíhá projekt *Flexibilně do práce v Ústeckém kraji* financovaný z Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost a státního rozpočtu ČR, který řeší problém zaměstnanosti mimo jiné také osob pečujících o závislé členy rodiny. Ti se svou péčí mohou dostávat do bezvýhodných situací vzhledem k omezeným časovým možnostem nastoupit do zaměstnání na plný pracovní úvazek. Jejich nízké šance na uplatnění na trhu práce jsou pak umocněny skutečností, že během dlouhodobého pobytu doma pozbývají dříve získané dovednosti i návyky. Ztracené dovednosti, nedostatek sebevědomí pro návrat do práce, ale také nedostatečné využití flexibilních forem zaměstnávání ze strany zaměstnavatelů, např. formou práce z domova, sdíleného pracovního místa apod. jsou hlavními důvody bránícími této skupině osob ke vstupu na pracovní trh. Obsahem tohoto projektu je především aktivní pomoc těmto osobám čili zvýšení zaměstnatelnosti skrze zajištění péče o nesoběstačné členy rodiny, popularizaci konceptu flexibilních forem zaměstnávání mezi zaměstnavateli, šíření příkladů dobré praxe atd. [Úřad práce ČR, 2017].

Je tedy evidentní snaha o řešení, avšak i nadále si tato oblast zaslouží dlouhodobou pozornost.

Na problematiku sladění péče s pracovní aktivitou poukazuje projekt Fondu dalšího vzdělávání „Podpora neformálních pečovatelů“ z roku 2015.

Právě ekonomická aktivita neformálních pečovatelů byla jedním z témat zahrnutých v dotazníkovém šetření mezi pečujícími osobami. Pro účely této analýzy byla provedena sekundární analýza datového souboru, která umožnila podrobněji popsat ekonomickou aktivitu a dynamiku změny ekonomického statusu v souvislosti se zahájením péče. Cílem tohoto kvantitativního výzkumu bylo zmapovat situace těch pečovatelů, pro které péče představuje významné břemeno převyšující rámec běžné pomoci v rodině. Do šetření tak byli zahrnuti respondenti, kteří poskytovali péči minimálně v rozsahu 20 hodin týdně, tedy jazykem trhu

práce polovičního úvazku. Metodou pro výběr vzoru byl kvótní výběr. Šetření bylo zrealizováno v listopadu 2014 formou osobního dotazování v domácnostech pečujících osob a zúčastnilo se ho celkem 848 respondentů.

Byla věnována pozornost zejména třem otázkám: 1. Jaké bylo jejich převládající ekonomické postavení předtím, než začal/a pečovat? 2. Mají v současnosti, kromě role pečovatele, ještě nějaký další ekonomický status? 3. Hledal/a v posledním roce práci? [Diakonie ČCE, 2016: 4].

4.3.3 Ekonomický status pečujících osob

„Na základě datového souboru lze popsat ekonomický status neformálních pečovatelů následovně: Celkem 27 % pečujících osob představují osoby v produktivním věku (tzn. nepobírající starobní důchod), které se věnují pouze péči, 19 % osob je zaměstnáno na plný úvazek, 14 % na částečný či jednu z forem dohod, 6 % podniká a 5 % uvádí nezaměstnanost. Téměř třetina pečovatelů (29 %) má status starobního či invalidního důchodce.

Při deskriptivní analýze ekonomického statusu neformálních pečovatelů lze nalézt významné rozdíly mezi pečujícími ženami a muži, a současně mezi skupinou pečujících o seniora a osob pečujících o osobu se zdravotním postižením. Neformální péče je doménou žen, v porovnání s muži je navíc péče žen intenzivnější co do časové náročnosti (42 % žen, resp. 25 % mužů poskytovalo péči v objemu více než 72 hodin týdně). Mezi pečujícími ženami a muži se odráží tradiční genderové rozdělení rolí v rodinách – „péče na plný úvazek“ je doménou žen, pečující muži pracují naopak vedle péče významně častěji v zaměstnání na plný úvazek. V případě zaměstnání na částečný úvazek, podnikání a nezaměstnanosti jsou rozdíly na hranici statistické významnosti a korespondují s obecnými trendy na trhu práce, tzn. zaměstnání na částečný úvazek je typičtější pro ženy, samostatně výdělečná činnost naopak pro muže a nezaměstnanosti jsou více ohroženy ženy.

Další významné rozdíly lze nalézt mezi pečujícími podle typu osoby v péči – seniory a OZP. V případě péče o OZP se ženy oproti mužům ještě více propadají do ekonomické neaktivity, na plno se z nich péči věnuje 37 % a jen 13 % z nich současně pracuje na plný úvazek. Pečující muži se naopak takto výrazně plného zapojení na trhu práce nevzdávají, práci a péči kombinují, výrazně se do ní pak zapojují v seniorském věku. Míra ekonomické aktivity osoby pečující o seniora je vyšší. Významný rozdíl mezi ženami a muži lze pozorovat v zaměstnání na plný úvazek. Rozdíl mezi pohlavími v případě propadu do ekonomické neaktivity osob v produktivním věku však zjištěn nebyl. Relativně více je zastoupena kategorie žen ve

starobním důchodu, které častěji, než muži po odchodu z trhu práce pečují o své rodiče či partnera“ (viz Tabulka 2) [Diakonie ČCE, 2016: 5-6].

4.3.4 Vliv péče na ekonomický status

„Neformální péče je nezřídka běh na dlouhou trať, respondenti zastoupeni v šetření v průměru pečovali 10,4 let, medián pak byl 6 let. Během pečovatelského období se vyvíjí individuální charakteristiky (věk, zdravotní stav) i rodinná situace pečovatele (počet na péči závislých osob, sdílení péče s dalšími členy rodiny), proměňují se zdravotní stav a potřeby osoby v péči, a v neposlední řadě i situace na trhu práce. Srovnání ekonomického statusu před zahájením péče a v současnosti dokládá, že přijetí pečovatelského závazku je spojeno s razantní změnou ekonomického statusu. Před zahájením péče bylo ekonomicky aktivních 79 % respondentů, v momentě realizace výzkumu to pak bylo jen 44 % osob. Péče je také období, během kterého odchází nemalý podíl osob do starobního důchodu. Do pečovatelského závazku vstupovalo 11 % starobních důchodců, v současnosti mělo tento status 24 % respondentů“.

„Pomocí korelace proměnných ekonomické postavení před zahájením péče a v současnosti lze popsat pohyb cílové skupiny mezi jednotlivými statusy (viz Tabulka 3). Největší „šanci“ udržet si své postavení na trhu práce mají osoby, které do péče vstupovaly jako zaměstnané na částečný úvazek. Naopak jen 28 % respondentů, kteří před zahájením péče pracovali na plný úvazek, si tento status udrželo i v současnosti. Jen 8 % z nich přešlo na práci na zkrácený úvazek, snižování pracovního nasazení úměrně nárůstu pečovatelského břemena tedy není časté. Dominantní je naopak přechod do ekonomické neaktivity – 27 % z těch, kteří před zahájením péče pracovali na plný úvazek, se v době dotazování věnovalo jenom péči, 18 % pak krom péče nabylo statusu starobního důchodce“. Je vysoká pravděpodobnost, že se do ekonomické neaktivity propadne nebo zůstane nadále nezaměstnaná právě osoba, která přijímá svůj pečovatelský závazek jako nezaměstnaná [Diakonie ČCE, 2016: 7].

4.3.5 Hledání zaměstnání

Dle autorů výzkumu „20 % pečujících zastoupených v šetření uvedlo, že si v minulém roce hledalo práci. V případě nezaměstnaných to bylo 61 %, u zaměstnaných pak v průměru 14 %. Nijak významnou aktivitu v hledání práce nelze pozorovat u skupiny pečujících v produktivním věku, kteří se nalézají mimo trh práce. Jen 22 % z nich se v minulém roce snažilo nalézt práci. Důvodem může být náročnost péče, která pečující osobě neposkytuje dostatek času na zaměstnání, ale i určitá rezignace plynoucí z nemožnosti nalézt vhodné

zaměstnání, které by bylo slučitelné s neformální péčí, příp. nabídkou profesionální pomoci formou sociálních služeb“ [Diakonie ČCE, 2016: 8].

Za nejvíce omezující překážku při hledání zaměstnání pečující osoby označily malou nabídku částečných úvazků a flexibilních forem práce. Obtížné skloubení péče a práce a nevstřícnost zaměstnavatelů k zaměstnání pečující osoby byly aspekty, které následovaly (viz Graf č. 2) (c.d.: 8).

Na základě analýzy lze tedy říci, že dva nejpálčivější problémy spojené s ekonomickou aktivitou pečujících osob a jejich uplatněním na trhu práce jsou: nedostatečné využívání zkrácených úvazků a flexibilních forem práce a odchod významného podílu pečujících osob z trhu práce. Pečující osoby jsou velice heterogenní skupinou, „poraženy“ na trhu práce jsou zejména ženy a dále osoby pečující o osobu se zdravotním postižením. Naopak pečující o seniora a muži častěji zvládají práci a péči kombinovat.

Pečovatelský závazek představuje pro pečující osoby nezřídka desítky hodin týdně spojených s poskytováním péče. Disponibilní čas na práci stejně jako časová flexibilita pečujících je tímto břemenem výrazně omezena. Skupina pečujících osob tak patří mezi ohrožené skupiny na trhu práce, jejichž ekonomická aktivita je závislá na vstřícnosti zaměstnavatele a možnosti úpravy pracovní doby.

Sladění rodinného a pracovního života je pro pečující osoby v České republice obtížné z podobných důvodů, jako je to u rodičů (zejména pak matek) dětí. Český trh práce je charakterizován zvyklostí plných úvazků a nedostatečnou nabídkou práce na zkrácenou dobu. Rozšíření částečných úvazků je v České republice dlouhodobě nízké, na celkové zaměstnanosti se podílely v roce 2014 jen 5,3 %, zatímco v EU byl stejný ukazatel v témže roce 19,4 % (Eurostat 2016). V případě pečujících osob zastoupených v šetření FDV byl tento ukazatel 25,4 %. Vzhledem k udávaným překážkám při hledání zaměstnání a velmi malému procentu snižování velikosti úvazku a odchodu do neaktivity při vstupování do péče nelze hodnotu tohoto ukazatele hodnotit jako uspokojivou.

Překážky pro větší rozšíření částečných úvazků existují na straně zaměstnavatelů, kteří se odvolávají na administrativní překážky a ekonomickou nevýhodnost těchto typů úvazků, stejně jako na straně zaměstnanců, pro které jsou částečné úvazky díky nízkým výdělkům často ekonomicky nevýhodné. V mnoha organizacích také není příliš rozvinuta prorodinná atmosféra, která by se odrážela do personální politiky vstřícné k rodinným potřebám pracovníků a nabízení flexibilních forem práce. Analogicky jako u rodičů, jejich zaměstnanost je ovlivněna i nabídkou

profesionální péče o děti, v případě pečujících rodin hraje roli nabídka sociálních služeb, jejich místní, časová a zejména pak finanční dostupnost, které určují, zda lze péči a práci sladit a zda se zaměstnání vedle péče finančně vyplatí. V neposlední řadě roli hraje také nízká informovanost pečujících o jejich úředním postavení a z něj vyplývajících práv, mj. i v zaměstnání. Téměř polovina pečujících (44,9 %) připouští, že o něm má nedostatek či žádné informace. Nízká informovanost má negativní dopad na uplatňování nároku na úpravu či zkrácení pracovní doby, který je pečujícím osobám, již nyní pracovně-právní legislativou umožněn (c. d.: 10).

4.3.6 Podpora pečujících osob na trhu práce v České republice

Stejně jako je důležitá podpora OZP na trhu práce, je důležitá i podpora pečujících osob. Ty mají na základě pracovně-právní legislativy nárok na zkrácení či úpravu pracovní doby. Toto ustanovení je obsaženo v zákoně č. 262/2006 Sb., zákoníku práce, § 241: *„Požádá-li (...) zaměstnanec, který prokáže, že převážně sám dlouhodobě pečuje o osobu, která se podle zvláštního právního předpisu považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II (středně těžká závislost), ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost), o kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby, je zaměstnavatel povinen vyhovět žádosti, nebrání-li tomu vážné provozní důvody.“* Toto ustanovení lze považovat za dostatečný předpoklad pro to, aby pečující zaměstnanci měli prostor ke sladění pracovních a rodinných povinností, jak ale již bylo zmíněno výše, nedostatkem tohoto opatření je jeho uplatnění v praxi a vymahatelnost.

Česká pracovně-právní legislativa v této chvíli obsahuje institut krátkodobého pracovního volna na ošetřování osoby blízké. Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, upravuje v § 39 podmínky nároku na ošetřovné. To lze čerpat (...) při nezbytném ošetřování jiného člena domácnosti, pokud to vyžaduje z důvodu nemoci nebo úrazu jeho zdravotní stav. Nejde tedy o dávku, kterou by bylo možné čerpat při péči o osobu s dlouhodobě nepříznivým stavem. Ošetřovné pak náleží pečující osobě po dobu prvních 9 kalendářních dnů poskytování péče. Podmínkou vyplacení dávky je sdílení společné domácnosti ošetřované a pečující osoby. Zákoník práce (č. 262/2006 Sb. v § 191) stanovuje ošetřování jako důležitou osobní překážku v práci na straně zaměstnance a spojuje ji s nárokem na pracovní volno. Neexistuje pracovní nárok na péči, která by byla jiného charakteru než ta splňující nárok na ošetřovné. To může trvat až 2 měsíce, není tedy časově vázáno na dobu poskytování ošetřovného. V době pracovního volna nemá zaměstnanec ochranu před výpovědí. Nárok na volno na péči o osobu vyžadující dlouhodobou péči tak neexistuje.

Zvýšená podpora patří pečujícím osobám při hledání zaměstnání. Podle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, § 33 se „při zprostředkování zaměstnání věnuje zvýšená péče uchazečům o zaměstnání, kteří ji pro svůj zdravotní stav, věk, péči o dítě nebo z jiných vážných důvodů potřebují“. § 5 pak mezi vážné důvody zahrnuje i domácí péči (čímž je myšlena nezbytná osobní péče o fyzickou osobu, která se podle zvláštního právního předpisu považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II (středně těžká závislost), dále ve stupni III nebo ve stupni IV, pokud s uchazečem o zaměstnání trvale žije a společně uhrazují náklady na své potřeby; tyto podmínky se nevyžadují, jde-li o osobu, která se pro účely důchodového pojištění považuje za osobu blízkou). Podle § 41 je neformální péče také posuzována jako náhradní doba zaměstnání při posuzování nároku na podporu v nezaměstnanosti a podporu při rekvalifikaci [Diakonie ČCE, 2016: 10].

Problematika péče poskytovaná laickými pečujícími není bohužel řešena v samostatném koncepčním dokumentu, naopak se prolíná několika dokumenty zaměřenými na koncepční podporu skupin osob v péči (OZP, senioři) či problematiku sociální inkluze, rodiny a sociálních služeb. V dokumentech staršího data se téma ekonomické aktivity pečujících osob objevovalo spíše obecně, nebylo ale nijak hlouběji zpracováno.

Zavedení volna na péči jako opatření na podporu pečujících osob lze nalézt v současných a připravovaných strategických dokumentech. Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025 v rámci opatření D.1.2: Zavést nové finanční podpory pečujících osob a jejich promítnutí do souvisejících právních předpisů, obsahuje úkol vytvořit návrh volna na péči. Opatření D.1.3: Podporovat částečné úvazky a flexibilní formy práce pro pečující osoby, si pak dává za úkol navrhnout změny v povinných odvodech na sociální a zdravotní pojištění pro zaměstnavatele při zaměstnávání neformálních pečovatelů na částečný úvazek, a zvýšit podporu z ÚP při návratu bývalých pečovatelů na trh práce prostřednictvím novelizace zákona o zaměstnanosti [Diakonie ČCE, 2016: 11].

Za podstatné zde považuji také zmínit institut dlouhodobého ošetrovného, jehož tvorbu zahájilo Ministerstvo práce a sociálních věcí již v roce 2015 a které současně dává základ pracovnímu volnu na péči.

Zavedení tohoto volna je postaveno na zakotvení ve dvou zákonech – zákonu o nemocenském pojištění a zákoníku práce. V prvním ze zákonů by byla ustanovena nová dávka nemocenského pojištění vyplácená v případě volna na péči – dlouhodobé ošetrovné. Zákoník práce by byl současně novelizován tak, aby obdobně jako již u existujícího ošetrovného na krátkodobé

události měli příjemci dlouhodobého ošetrovného nárok na pracovní volno. Maximální délka volna by měla být 3 měsíce.

Osoby, kterým je poskytována péče, by mohly být příbuzní v přímé linii, dále také sourozenci, snachy, zeťové, neteře, synovci; u dalších osob v nepřibuzenském vztahu (např. druh, družka) by platila podmínka sdílení společné domácnosti po dobu alespoň 1 roku. Podmínkou zahájení volna na péči by byl souhlas osoby, které by byla péče poskytována.

Volno na péči by mělo sloužit především v prvotní fázi péče, cílem je dát pečujícím čas na zorientování se v nové situaci a zorganizování si péče. Vzhledem k tomu, že může jít o období, kdy závislá osoba není příjemce příspěvku na péči, jako kritérium potřeby péče byla zvolena předchozí hospitalizace závislé osoby. Nárok na volno na péči by tak vznikl, pokud by byla osoba, které má být péče poskytována, alespoň 7 dní hospitalizována a lékař zdravotnického zařízení by potvrdil potřebu následné dlouhodobé péče. Po propuštění osoby by pečující osoba mohla zahájit čerpání volna.

Výše dlouhodobého ošetrovného by pak byla stanovena stejně jako v případě ošetrovného, 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den. Podmínkou nároku by byla účast na nemocenském pojištění 270 dnů v posledních 2 letech, pečující osoba by pak musela být v momentě zahájení volna nemocensky pojištěna. Návrh počítá s flexibilním nastavením umožňujícím částečné čerpání dávky, de facto tedy částečné volno na péči, nebo možnost blízkých osob se při péči vystřídat. Čerpání stejnou osobou ve vztahu k jedné osobě vyžadující péči by nemělo být omezeno, volno by však mohlo být čerpáno maximálně 1x za 12 měsíců.

Ochrana pečující osoby v zaměstnání by měla být stejná jako u dočasné pracovní neschopnosti, tzn. platil by zákaz výpovědi a garantovaný by byl návrat na práci podle pracovní smlouvy [Diakonie ČCE, 2016: 30]. Jednoduše lze tedy říci, že cílem je zamezení propadu pečujících osob do ekonomické neaktivity, jejich udržení na trhu práce a vytvoření podmínek pro lepší sladění pracovního a rodinného, resp. pečovatelského života.

Aby byl přehled podpory pečujících osob na trhu práce úplný, je nutné zmínit také projekty ESF. Ať už je to aktuální operační program Zaměstnanost na období 2014-2020, tak předcházející program Lidské zdroje a zaměstnanost na roky 2007-2013, řadí neformální pečující mezi skupiny ohrožené sociálním vyloučením. Za podpory financování z ESF byly zrealizovány některé projekty usilující o zvýšení zaměstnanosti např. prostřednictvím podpory při zahájení samostatně výdělečné činnosti, a zaměstnatelnosti pečujících pomocí vzdělávacích

kurzů. Názorným příkladem může být projekt „Pečující osoby“ občanských sdružení SocIn a 3P [Diakonie ČCE, 2016: 12].

4.4 Sociálně aktivizační činnosti

Cílem sociálně aktivizačních služeb je odstranění bariér, se kterými se jedinci se získaným tělesným postižením setkávají v mnoha životních situacích mnohdy poprvé, např. na trhu práce, při jednání na úřadech, mezi přáteli. Toho sociálně aktivizační služby dosahují motivací k aktivnímu a nezávislému způsobu života, podporou sebevědomí, vytvářením nových příležitostí, aktivizací směřující k větší samostatnosti. Sociálně-aktivizační služby lze definovat jako služby sociální prevence. Jejím cílem je tedy také obnovit, rozvíjet nebo udržet klientovo schopnosti (např. vést plnohodnotný život i s postižením) a dovednosti pomocí různých vzdělávacích, volnočasových a dalších aktivit. Z toho vyplývá, že jejich funkce je zejména preventivní – zamezují sociálnímu vyloučení nebo alespoň snižují riziko jeho vzniku. Názorným příkladem je Sociální agentura, o. p. s. v Ústí nad Labem, která tuto službu poskytuje ambulantně a bezplatně prostřednictvím poradenství nebo dlouhodobé individuální sociální práce zaměřené na podporu klienta při řešení jeho nepříznivé životní situace. V rámci poradenství poskytují klientům informace o možnosti využití dalších možných návazných služeb [Sociální agentura, 2017]. O jejich významnosti v životě jedince po amputaci dolních končetin/y tedy nelze pochybovat.

4.5 Zdravotní politika

Zdravotní politika je nedílnou součástí koncepce sociální politiky zaměřené na osoby se zdravotním postižením. V této oblasti se zabývá zejména poskytováním léčebně rehabilitační péče a kompenzačních pomůcek, jejichž výběr je primárně v kompetenci ošetřujícího lékaře ve zdravotnickém zařízení, případně praktického lékaře. Kompenzační pomůcky jsou hrazeny několika způsoby. Mohou být hrazeny zdravotní pojišťovnou plně nebo částečně s účastí pacienta. U některých typů pomůcek je možná úhrada také Úřadem práce prostřednictvím příspěvku na zvláštní pomůcku. Lze také oslovit nejrůznější fondy a nadace, jež se mohou finančně podílet na nákupu potřebné pomůcky. K dispozici jsou i služby půjčoven kompenzačních pomůcek [Medical Tribune, 2012].

Léčebně rehabilitační péče v rehabilitačním ústavu mohou využít pacienti buďto v návaznosti na lůžkovou péči v nemocnici nebo v rámci ambulantní zdravotní péče.

Tento typ péče je součástí celého léčebného procesu, doporučuje ji ošetřující lékař, potvrzuje revizní lékař a hradí příslušná zdravotní pojišťovna. Návrh na léčebně rehabilitační péči podává na předtištěném formuláři zdravotní pojišťovny registrující praktický lékař nebo ošetřující lékař při hospitalizaci. Rehabilitační péče je zaměřena na doléčení, rozvoj soběstačnosti a minimalizaci rozsahu invalidity (c.d.).

Léčba v rehabilitačních ústavech trvá obvykle dva až tři měsíce. Výhodou je, pokud je pacient již vybaven protézou, kterou alespoň částečně ovládá a rovnou tak započne nácvik chůze [Kolouchová, 2007: 42].

4.6 Systém dopomoci a péče

Sociální služby se stávají v mnoha případech osob s funkčním postižením součástí jejich každodenního života. Tyto služby jsou obsahem zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Tomeš ve své literatuře popisuje, že „sociální služby mají podobu podpory rodině, která pečuje o svého člena s funkčním postižením, ale také rehabilitace, aby byl stimulován návrat jedince do jeho přirozeného sociálního prostředí“ a pokud možno i návrat k činnostem, které dosud vykonával [Tomeš, 2011: 163].

Pro zvolenou cílovou skupinu osob po amputaci končetin/y jsou nejdůležitější sociální služby poskytované terénní formou, případně i ambulantní. Jedná se zejména o služby sociální prevence, kam řadíme sociální rehabilitaci.

Jako doplňkové (přesto poměrně hojně využívané) sociální služby, které usnadňují opětovné zařazení se do běžného života, jsou služby sociální péče - zejména pečovatelské služby, osobní asistence a odlehčovací služby.

V raném stádiu adaptace na získané tělesné postižení, ať už u samotných jedinců s postižením nebo jejich rodin, je důležitý také přístup k informacím, který zajišťují služby sociálního poradenství, základního nebo odborného. S poradenstvím o využitelnosti systému dávek a služeb se setkávají pacienti po amputaci končetin/y již při hospitalizaci ve zdravotnickém zařízení.

Za důležitý aspekt zmiňovaných sociálních služeb považuji vzhledem ke zkušenostem z vlastní praxe jejich časovou, místní i finanční dostupnost, která je v těchto ohledech všeobecně stále nedostatečná. Zejména osoby ve vyšším věku, se kterými se ve své praxi setkávám, nevyužívají vzhledem k výši jejich starobních důchodů a výši úhrad za pečovatelskou službu, službu v plném rozsahu, ve kterém by ji potřebovali.

Nicméně jak dokládají výstupy z regionálního informačního systému komunitní péče Ústí nad Labem za rok 2013 obsažené v 5. Komunitním plánu města Ústí nad Labem na rok 2014-2017, cílové skupině osob s tělesným postižením poskytuje služby v terénní a ambulantní formě celkem 7 zařízení. Jedná se zde zejména o zařízení poskytující sociální rehabilitaci, pečovatelskou službu, volnočasové aktivity, základní a odborné poradenství, osobní asistenci a další. Poskytovatelé sociálních služeb ve městě Ústí nad Labem chtějí v rámci aktuálního komunitního plánu péče svou činností dosáhnout zmírnění negativních dopadů zdravotního postižení, aktivizace osob s postižením, zlepšení jejich kvality života, schopnosti řešit situaci vlastními silami, podpory integrace těchto osob do společnosti, zvyšování informovanosti a samostatnosti klientů i jejich rodinných příslušníků, dále také dosáhnout možnosti zůstat v domácím prostředí, posílení nezávislosti a zvýšení sebevědomí, vytvoření a udržení pracovních příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, osvěty pro laickou i odbornou veřejnost [Komunitní plán péče města Ústí nad Labem 2014-2017].

Nelze opomenout podporu samotných pečujících osob. Té se věnuje např. Diakonie Českobratrské církve evangelické, která v městě Ústí nad Labem a dalších městech ČR pořádá podpůrnou skupinu pro pečující o své blízké. V rámci této akce se pečující mohou podělit s ostatními o zkušenosti, dozvědět se, co funguje, sdílet zážitky s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, mohou požádat o radu psychologa, naučí se zvládat základní relaxační techniky. Dále je to také Sociální agentura, o. p. s., která kromě služeb poskytovaných osobám se zdravotním postižením pořádá vzdělávací kurzy pro pečující (viz kapitola 5.6).

Funkci svépomocné skupiny pro osoby s tělesným postižením pak plní Svaz tělesně postižených s pobočkou ve městě Ústí nad Labem.

Je důležité si uvědomit, že tyto služby dopomáhají osobám v postamputačním stádiu a usnadňují jejich návrat do běžného života, zároveň však fungují i jako podpora neformálním pečovatelům. Právě oni využívají poskytovatele sociálních služeb ke snížení fyzické i časové náročnosti péče. Pečovatelé pak zbývá více času na příjemnější okamžiky v pečování o svého blízkého. Sociální služby se mnohdy stávají součástí neformální péče poskytované rodinnými příslušníky, např. v rámci pečovatelské služby může jedinec s omezenou hybností využít pomoci spojené s chodem domácnosti nebo donášky obědů a nákupů, nicméně nikdy tato služba nenahradí blízkost a oporu partnera, dětí a dalších pečujících.

4.7 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

V sociálních otázkách týkajících se dávek pro osoby se zdravotním postižením jsou kompetentními Ministerstvo práce a sociálních věcí spolu s Úřadem práce a jeho pobočkami a okresními správami sociálního zabezpečení, jejichž posudkové komise určují, zda žadatel o invalidní důchod je invalidní a stanovují stupeň jeho invalidity, dále také posuzují zdravotní stav pro vznik nároku na výplatu dávek pro OZP. V případě zmíněného invalidního důchodu jakožto pojistné dávky je stěžejním také Česká správa sociálního zabezpečení, která rozhoduje o jeho přiznání a vyplácí jej.

Základními nepojistnými sociálními dávkami určenými osobám se zdravotním postižením jsou příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením. Ten je spjat s řadou výhod, které souvisejí s kompenzací jejich omezené pohyblivosti a s umožněním jejich cestování – jde o výhody v hromadné dopravě, při nákupu a úpravě automobilu apod. [Tomeš, 2011: 163] Vlastní-li jedinec tento průkaz, vzniká mu okamžitě nárok i na příspěvek na mobilitu. V Ústeckém kraji bylo v roce 2016 celkem 26 353 držitelů průkazu osob se zdravotním postižením, z toho ve městě Ústí nad Labem se jednalo o 3026 osob [ČSÚ, 2017]. V případě dávky pro osoby závislé na pomoci jiné osoby se jedná o příspěvek na péči. Ten je poskytován osobám, „které nejsou schopny samy uspokojovat svoje životní potřeby, a jejich stav tak vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Příspěvek na péči je poskytován závislé osobě, která dále rozhoduje o jeho využití. Z příspěvku je možné hradit využívání sociálních služeb nebo může sloužit jako odměna pečujícímu za vykonanou práci. Nárok na příspěvek na péči vzniká osobě, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Výše příspěvku se řídí přiznaným stupněm závislosti opečovávané osoby, jehož určení je v kompetenci lékařské posudkové služby“, která se zároveň opírá o informace ve zdravotnické dokumentaci a záznamu ze sociálního šetření [FDV, 2015]. Dle Statistické ročenky Ústeckého kraje 2017 činily celkové výdaje na příspěvek na péči v roce 2016 celkem 1 924 000 000 Kč, kdy průměrným měsíčním počtem vyplacených dávek bylo 29 700 dávek (z toho muži 12 300 a ženy 17 500). Nejčastěji vypláceným příspěvkem byl příspěvek II. stupně (celkem 10 500 dávek), nejčastějšími příjemci příspěvku z hlediska věku byly osoby ve věku 65-79 let, 80 let a výše, třetí nejčastější skupinou byly osoby ve věku 18-49 let [ČSÚ, 2017]. Bylo rovněž zaznamenáno zvýšení výdajů na příspěvek na péči, které bylo zapříčiněno zvýšením částek na tuto dávku o 10 % od srpna 2016 [MPSV, 2017a].

Příspěvek na zvláštní pomůcku a úpravy bydlení pak zase umožňuje osobě s tělesným postižením získat pomůcky, které mu mohou pomoci k samostatnějšímu životu tím, že do určité míry kompenzují jeho handicap. Jedná se o celou škálu různých věcí – vybavení a úpravy domácnosti, které umožňují její využívání osobám s omezenou pohyblivostí, motorové vozidlo atd. Na tyto pomůcky lze, za splnění určitých podmínek, dostat příspěvek. Příspěvek od Úřadu práce ČR může dostat osoba, která má dostatečnou zdravotní indikaci pro danou pomůcku. Pomůcka zároveň nesmí být hrazená ze zdravotního pojištění. Přiznání příspěvku se odvíjí od výše příjmu (u pomůcky do 24 000 Kč). Pomůcka musí být v základním provedení, ve kterém osobě plně vyhovuje a zároveň splňuje podmínku nejmenší ekonomické náročnosti. Příspěvek lze kromě pomůcek rovněž využít na potřebné úpravy domácnosti opečovávané osoby – zřízení bezbariérového přístupu, úpravy koupelny a toalety atd. Pomůcky je rovněž možné získat na lékařský předpis od zdravotní pojišťovny. Jedná se především o zdravotnický materiál, invalidní vozíky atd. Pomůcka je i v tomto případě hrazena v základním provedení [FDV, 2015].

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Invalidní důchod pak zase vychází ze zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

S jednotlivými dávkami jedinec blíže přichází do kontaktu mnohdy v okamžiku, kdy se ho nějak osobně týkají. Pro samotné osoby po amputaci je to v okamžiku, kdy je hospitalizován ve zdravotnickém zařízení. Informování o využitelnosti těchto dávek je v kompetenci zdravotně-sociálních pracovníků. V některých případech spolu s pacientem zahajují i řízení, zvláště pokud se jedná o dlouhodobou hospitalizaci.

Nevýhodu dávek pro OZP shledávám především v jejich nedostatečné výši, ale zejména v časově náročném řízení o žádosti o dávku. Ve své praxi se také setkávám s překážkami v podobě novelizací zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, které mohou v některých případech znesnadnit životní situaci jedince. Například v případě příspěvku na péči řízení nepokračuje, nemá-li jedinec v době podání žádosti stanoveného poskytovatele pomoci – ať už se jedná o rodinného člena, osobu blízkou, asistenta sociální péče či poskytovatele sociálních služeb.

V některých konkrétních situacích osob se získaným tělesným postižením může vzniknout také nárok na přiznání dalších dávek – jsou to například příspěvek na bydlení (ze

systému dávek státní sociální podpory), příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc (systém dávek pomoci v hmotné nouzi).

4.8 Základní a odborné sociální poradenství

Další oblastí podpory, které mohou osoby se získaným tělesným postižením využít k překonávání svých potíží spojených s postižením, je základní a odborné sociální poradenství. S oběma druhy sociálního poradenství se setkávají pacienti již při hospitalizaci v nemocnici, kde se dozvídají, jak řešit svou nepříznivou situaci, získávají informace o druzích návazných sociálních a zdravotních služeb podle jejich potřeb, ale také o dávkách pomoci v hmotné nouzi a dávkách sociální péče nebo možnostech podpory členů rodiny, kteří se budou spolupodílet na péči.

Odborné sociální poradenství určené osobám po amputaci končetin/y se zaměřuje na oblasti příspěvků a výhod pro OZP, invalidních důchodů, příspěvku na péči, pobytových sociálních a zdravotních služeb (zejména lůžková rehabilitační péče), sociálních a zdravotních služeb v domácím prostředí, kompenzačních pomůcek a jejich financování.

5 Neformální systém opory

„Občané se zdravotním postižením tvoří velmi významnou část společnosti, která vyžaduje mimořádnou pozornost ze strany státu“ [ČSÚ, 2014]. Počet osob spadajících do skupiny osob se zdravotním postižením, kam mimo jiné řadíme i osoby po amputaci končetin/y, stále narůstá. Potvrzují to i výsledky historicky druhého Výběrového šetření zdravotně postižených osob (první šetření se uskutečnilo již v roce 2007) za rok 2013 (viz Graf č. 3), z nichž vyplývá, že *„v současné době v ČR žije celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením, jejichž podíl na celkové populaci ČR je 10,2 %“*. Za posledních 6 let se tak jejich podíl zvýšil o 0,3 procentního bodu. Konkrétně tedy z 9,9 % na 10,2 % (c. d.: 52).

V závislosti na tom se stávají důležitými otázky pomoci státu těmto osobám. Nástroje sociální politiky pro péči o osoby závislé na pomoci, které jsou vytvářeny státem, podporují jednak samotné osoby, které potřebují pomoc neformálních pečovatelů, jednak samotné neformální pečovatele.

Laická péče poskytovaná v domácím prostředí se dle mého názoru často velmi těžko obejde bez využití pomoci ze systému formální péče. Naopak se dá říct, že kombinace těchto dvou složek může umožnit kvalitní péči o člena rodiny v jeho přirozeném sociálním prostředí a současně podpoří samotného laického pečujícího.

Nástroje, které podporují laické pečovatele mohou mít finanční charakter či se zaměřují na poskytování podpory pečujícím formou poradenství, vzdělávání, organizací svépomocných skupin, případně jim usnadňují využívání sociálních služeb.

Poskytování neformální rodinné péče může mít dopad na celou rodinu i po finanční stránce. Pečovatelé často přeruší své zaměstnání, aby se mohli zaměřit především na péči o svého blízkého. Nástroje sociální politiky se proto snaží tento dopad co nejvíce zmírnit [Truhlářová, 2015: 41].

Truhlářová tyto nástroje sociální politiky rozděluje na dva typy. První typ finančních nástrojů vycházející z právních předpisů a vyhlášek se zaměřuje na osobu pečovatele. Jedná se především o tyto skutečnosti: „a) pečující osoba může uplatňovat nárok na důchodové pojištění. Od 1.1.2007 je započítávána náhradní doba pojištění osobám, které pečují o osobu starší či mladší 18 let ve II.-IV. stupni závislosti nebo osobu do 10 let věku v I. stupni závislosti; b) za pečující osoby je od 1.1.2007 plátcem zdravotního pojištění stát v případě, že pečují o osoby závislé ve II. – IV. stupni závislosti ve věku do nebo nad 18 let věku, od 1.1.2008 rovněž tehdy, pokud pečují o osoby do 10 let věku v I. stupni závislosti; c) do náhradní doby pro nárok na

podporu v nezaměstnanosti se započítává i doba osobní péče o fyzickou osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve II. – IV. stupni závislosti. Podmínkou je, že pečující osoba žije se závislou osobou ve společné domácnosti, vyjma osoby, která se považuje za osobu blízkou; d) u osob pečujících o osoby ve II. – IV. stupni závislosti se nezkoumá možnost zvýšit si příjem vlastní prací, pokud má nárok na pomoc v hmotné nouzi (je příjemcem příspěvku na živobytí a je uvedena v tiskopise žádosti příspěvku na péči jako pečující osoba; e) pokud osoba prokáže, že sama dlouhodobě pečuje o osobu závislou ve II. – IV. stupni závislosti, může být vysílána na služební cesty mimo zaměstnání pouze s jejím souhlasem; f) pokud požádá o změnu pracovní doby a nebrání tomu vážné provozní důvody, musí zaměstnavatel její žádosti vyhovět.

Druhý typ finančních nástrojů se zaměřuje přímo na osobu pečovaného. V tomto případě mluvíme o příspěvku na péči, jehož výše závisí na stupni závislosti na pomoci druhé osoby“ [Truhlářová, 2015: 41-45]. V posledních letech došlo k navýšení příspěvku ve všech jeho stupních o 10 procent.

Vzhledem k mnohdy náročné péči se domnívám, že výše tohoto příspěvku stále není dostačující, zejména u jedinců s nejvyšším stupněm závislosti na péči druhé osoby. Stejně tak jako problematické shledávám řízení o jeho přiznání. Často se i při výkonu povolání zdravotně sociální pracovníce v nemocnici setkávám s jedinci a jejich rodinami, které bojují s negativním rozhodnutím příslušných institucí – např. se jedná o přiznání příspěvku v nejnižším stupni, i když celkový stav jedince odpovídá vyššímu nebo o snížení stupně závislosti i přes dlouhodobě neměnný zdravotní stav jedince.

Při nedostatečných příjmech může mít osoba po amputaci nebo pečující osoba nárok na některé již zmiňované dávky ze systému státní sociální podpory, kam spadá zejména příspěvek na bydlení dle zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře nebo dávky pomoci v hmotné nouzi, jimiž jsou příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc – dle zákona č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.

Stejně tak, pokud osoba s tímto druhem tělesného postižení splní dané podmínky, může žádat o další dávky pro osoby se zdravotním postižením dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením – v tomto případě mluvíme o příspěvku na mobilitu určeném osobám, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, ale které se pravidelně dopravují. Druhou dávkou je jednorázový příspěvek na zvláštní pomůcku – např. na pořízení motorového vozidla, schodolezu apod.

5.1 Význam rodiny a dalších participujících osob v procesu sociální rehabilitace

Stejně jako všichni ostatní se také člověk po amputaci končetin/y vždy pohybuje v nějakém sociálním prostředí, které ovlivňuje kvalitu jeho života. Na rodinu jako na nejdůležitější sociální systém osob s omezenou hybností se klade největší důraz. „Odborná pomoc člověku po amputaci je totiž téměř vždy úzce spjata s rodinným prostředím. Pokud chceme pomoci takovému člověku, působíme často na celý systém, ve kterém tento člověk žije“ [Kantor, 2013: 51].

Amputace končetin/y může zahrnovat nespočet situací, stavů, omezení a s tím spojených důsledků pro každodenní život osoby stížená tímto typem tělesného postižení, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny. V souvislosti s rodinou je třeba zmínit i činnost odborníků pomáhajících profesí, kteří v rámci své činnosti (poradenství, intervence, terapie) spolupracují s rodinou jako s celkem.

Tento typ získaného tělesného postižení „představuje pro každou rodinu zcela mimořádnou skutečnost. Ta se liší v závislosti na desítkách aspektů v každé rodině. Jedno má však stejné, je jím vědomí „zásahu“, jakým bývá šok, zděšení, obavy. Rodina si často klade otázky: Jak to všechno zvládneme? Dokážeme to? Pomůže nám někdo? Víme, co budeme potřebovat? A máme to k dispozici? Jaké to bude?“ [Michalík, 2013: 68]. Běžné jsou i otázky typu: Dokážu sladit všechny mé povinnosti s péčí o svého blízkého? Budu mít dostatek fyzických i psychických sil na to, abych možná i dlouhodobě poskytoval/a péči svému blízkému?

Rozhodnutí přijetí péče o člena rodiny by mělo předcházet zvážení všech pro a proti, všech možností, sil i limitů pečujícího. Rozhodně by rodina neměla získat pocit jakéhosi selhání, pokud po racionálním zvážení situace upřednostní využití nabídky sociálních služeb, která se v posledních letech rozrůstá a stále více českých rodin těchto služeb v jakékoli formě využívá. Každou rodinu je nutné posuzovat individuálně, v každé z nich existuje mnoho proměnných a proto nelze rodinu, která se místo domácí péče rozhodne např. pro institucionální, označit jako nefunkční. I takové využití služeb může znamenat projev lásky vůči členu rodiny.

Zajištění péče o blízkého v domácím prostředí představuje pro celou rodinu zcela jistě mnoho překážek. I přes těžkosti s tím spojené, vývoj rodiny v čase, změnu její struktury a přesun funkcí rodiny na různé sociální instituce jich ale stále existuje poměrně vysoký počet.

5.1.1 Specifika rodin pečujících o člena po amputaci končetin/y

„Ze strany psychologů byly již mnohokrát popsány obecné informace o zvládání faktu existence postižení (jde o deskripci jednotlivých fází vyrovnávání se s přítomností zdravotního postižení). Existují ale i další skutečnosti, které významným způsobem ovlivňují postavení rodiny se členem se zdravotním postižením. Jde o řadu znaků, které ovlivňují kvalitu života rodiny celkově a jejích členů. Nelze však uvést zásady, pravidla či zkušenosti, které jsou aplikovatelné na všechny takové rodiny. Realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem liší a proměňuje. Každá rodina je neopakovatelná, tudíž formy a způsoby péče, její náročnost, dopady na její stabilitu, omezení jejích členů se liší doslova „od rodiny k rodině“. Lze uvést některá specifika, která na jedné straně představují jistá zjednodušení, na druhé jsou však výsledkem dlouholetých zkušeností ze života rodin se členem se zdravotním postižením“ [Michalík, 2013: 70-71]. Záleží tedy vždy na tom, v jakém věku se osoba po amputaci nachází, kdo je pečovatelem (dítě, rodič, případně další osoby), jak rozsáhlé je postižení, zda je v rodině materiální dostatek nebo naopak rodina strádá, zda se jedná o úplnou a širší rodinu nebo zůstala jen pečující osoba a opečovávaný, jaká je očekávaná délka péče nebo zda jsou k dispozici podpůrné sociální a zdravotní služby [Michalík a kol., 2011: 25].

5.1.2 Potřeby pečujících osob

Stav osoby po amputaci končetin/y může pro rodinný či partnerský život znamenat velkou zkoušku, která jej může posílit, ale i rozbít. „Pro jeho zachování je významná otevřená komunikace mezi partnery, sdílení radostí i starostí, umožnění uspokojování potřeb obou partnerů navzdory omezením, včetně možnosti se i nadále věnovat svému zaměstnání a svým dřívějším koníčkům. Pokud se kvalitu vztahu podaří zachovat, může být tato skutečnost impulzem, který vede k přehodnocení postojů a hodnotového žebříčku a následně k posílení potřeby vzájemnosti a sdílení obou partnerů, k hledání nových zdrojů a způsobů řešení problémů. To je ovšem ta lepší varianta“ [Kantor, 2013: 51].

Na druhou stranu určité množství dvojic zátěž nezvládne a jejich vztah se rozpadne. „Jen určité procento pečovatelů vyhledá v období krize a zvýšené zátěže odbornou pomoc. Často jsou závislí na podpoře, které se jim dostane z okolí“. Pozitivní roli zde mohou sehrát také odborníci z řad pomáhajících profesí“ (c.d.: 51).

Pokud chce člen rodiny poskytovat péči druhému, musí jí v adekvátní míře také přijímat. Zvýšená nerovnováha mezi přijímáním a dáváním může mít z dlouhodobého hlediska závažné následky pro psychiku pečující osoby (c.d.: 52).

Dalším důvodem vyčerpání osobnostních zdrojů pečovatелů mohou být situace, kdy dochází ke kumulaci péče a povinností na jednu osobu. Přímá pomoc v rodině zahrnuje nejen péči o postiženého člena rodiny, ale i ostatní členy rodiny. Pokud z různých důvodů dojde k přílišné dlouhodobé kumulaci péče na jednu osobu v domácnosti, lze hledat zdroje: 1) uvnitř rodiny: zapojení příslušníků užší i širší rodiny do péče; 2) vně rodiny (osobní asistence, respitní péče, přátelé rodiny atd.)

Pochopitelně jsou situace, kdy jsou vnější zdroje pro pečovatele těžce dostupné nebo příliš nákladné (c.d.: 53).

Velmi důležité jsou i regenerace sil a pečování o sebe a o svou duševní hygienu. Dobrou metodou pro pečující může být nácvik autogenního tréninku nebo rychlých relaxačních technik (dechová cvičení, rychlá autogenní imaginace aj.) K dalším obecným radám, které mohou pečujícím pomoci, jsou např.: a) bez pocitů viny delegovat povinnosti na druhé; b) umět si vyhradit čas na sebe, mít svoji zálibu a koníčky; c) umět odpočívat a umět si odpočinek dopřát; d) zachovat, navazovat a pěstovat přátelské vztahy mimo rodinu; e) mít známé, se kterými může pečující otevřeně a důvěrně mluvit o svém partnerovi; f) využívat svépomocné a podpůrné skupiny, které umožňují sdílení zkušeností; g) starat se o své zdraví; h) rozpoznat situace, které je pečující schopen zvládnout sám a u kterých potřebuje odbornou pomoc a další“ [Kantor, 2013: 54].

V mezinárodním měřítku se potřebami osob závislých na pomoci, ale především jejich pečovatелů zabývá Evropská charta rodinných pečovatелů. Podle tohoto dokumentu podpora neformálních pečovatелů staví na: právu na informace a trénink pro kvalitnější výkon jejich role, právu na odpočinek a s tím související využití respitních služeb, postavení pečovatелů ve zdravotním systému (pečovatelé jsou příjemcem zdravotní péče a psychologické podpory) a dalších principech [COFACE Families Europe, 2016].

5.2 Problematika neformální péče

Domácí neboli neformální péči poskytuje, jak již bylo výše v práci uvedeno, laický pečující. Podle OECD můžeme neformální pečovatele rozdělit na: a) neformální pečovatele bez finanční kompenzace, včetně rodinných příslušníků nebo přátel, kteří nedostávají žádnou odměnu či kompenzaci za poskytnutou péči a dobrovolníků poskytujících dlouhodobou péči zcela zdarma; b) neformální pečovatele (obvykle rodinné příslušníky, přátele apod.), kteří pravidelně poskytují dlouhodobou péči a jsou příjemci dávek nebo příspěvků ze sociálního systému určených pro uživatele dlouhodobé péče, které neformálnímu pečovateli poskytují

určitou kompenzací za poskytování péče; c) neevidovaní neformální pečovatelé – neevidovaní pečovatelé, kteří dostávají finanční odměnu od příjemce péče, avšak bez formální smlouvy s příjemcem péče, a kteří nejsou příjemcem péče nahlášeni příslušným orgánům sociální zabezpečení; případně ilegální migranti poskytující péči [Truhlářová, 2015: 26]. Tato práce se však zaměřuje pouze na rodinné příslušníky jakožto laické pečující.

Neformální pečovatel je specifikován v Novém občanském zákoníku jako osoba blízká. Osobou blízkou je příbuzný v řadě přímé (sourozenec, manžel nebo partner, kterým se rozumí osoba, která uzavřela registrované partnerství). Vedle toho se může také jednat o sousedskou výpomoc. V obou případech není nutné pro poskytování péče uzavření písemné smlouvy.

Tito rodinní či blízcí pečovatelé pomáhají pečovanému ve zvládnutí základních životních potřeb a v zajištění co nejvyššího stupně autonomie. Ke specifikaci obsahu domácí péče lze využít vymezení schopnosti zvládat základní životní potřeby v 10 oblastech, které jsou obsahem vyhlášky č. 505/2006 Sb., zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Všechny tyto oblasti péče poukazují na zátěžovost tohoto typu péče a poukazují na nutnost profesionální podpory neformálních rodinných pečovatelů (c.d.: 27). Například Smutková a Smutek poukazují na souvislosti mezi neformální péčí a vývojem rodiny a vzorci rodinné solidarity. Nejen oni poukazují na pojem „riziková rodina“, „kdy rodina přestává být schopna zajišťovat své základní solidární funkce a stává se rodinou individualizovanou, rodinou jedinců, bez významnějších vazeb solidarity. Rodina se tak stává do budoucna institucí rizikovou a nelze od tohoto jejího modelu očekávat výraznější obrodu neformální vzájemnosti“ [Smutková, Smutek, 2012, citováno dle Truhlářová, 2015: 28]. Domnívám se, že je nutné stran státu razantnějších kroků vedoucích k větším možnostem a lepším podmínkám pro rodiny, které stojí před rozhodnutím, zda se stát poskytovatelem pomoci jejich bližnímu či využít pomoci sociálně-zdravotních služeb.

Podle OECD „tvoří neformální pečovatelé zhruba 70-90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče. Rodina přitom představuje nepostradatelnou složku neformální péče. Pečujícími pak bývají především ženy“ [Truhlářová, 2015: 28]. I u osob po amputaci končetin/y sehrává nejdůležitější roli právě rodinná péče. Podle ÚZIS „zhruba 80 % poskytovatelů dlouhodobé péče v České republice tvoří neformální poskytovatelé“ [Truhlářová, 2015: 28].

Kdo tvoří skupinu neformálních pečovatelů v ČR, ukazují výsledky výzkumného šetření, které bylo realizované Truhlářovou v roce 2013, kdy se zúčastnilo výzkumu 844 neformálních pečovatelů, z toho 86 % žen a 14 % mužů (viz Tabulka č.1). Nejčastějšími neformálními

pečovateli byli rodiče (matky, otcové), další nejsilnější skupinou pečovatelů byly děti rodičů. Průměrný věk pečovatele v prezentovaném výzkumném šetření byl 43 let, přičemž nejmladšímu oslovenému respondentovi bylo 18 let, nejstaršímu pak 85 let.

Výše uvedené údaje poukazují na velký význam rodiny v kontextu systému zajištění dlouhodobé péče o osoby se sníženou soběstačností [Truhlářová, 2015: 29], v tomto případě osob po amputaci končetin/y, zejména vyššího a vysokého věku.

V posledních letech začíná být podporována zejména myšlenka založená na tom, že péče o nesoběstačného člověka v domácím prostředí jedince v participaci jeho rodiny a sociálního okolí, umožňuje posilovat autonomii pečovaného a zlepšuje kvalitu jeho života. „Na základě tohoto předpokladu by v rámci poskytované dlouhodobé péče měla převažovat forma domácí péče, doplněná o terénní a ambulantní sociální služby. Institucionální formy sociální péče by měly přijít na řadu ve chvíli, kdy osoba není ze sociálních“ (např. absentující rodina, vzájemná vzdálenost rodinných příslušníků apod.) „či zdravotních důvodů“ (ve všech sférách plná závislost na péči druhé osoby) „schopna setrvat v domácím prostředí“ [Truhlářová, 2015: 31].

5.2.1 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám

Jednu z hlavních problémových oblastí v rodinné péči shledávám v nedostačující podpoře pečujících rodin ze strany státu. V dnešní době je stále problematické zajištění podpůrných služeb „úlevné péče“, které by doplnily pečující osobu v jejím úsilí a umožnily častější oddech a rehabilitaci. Se zákonem o sociálních službách vznikla také řada nových sociálních služeb, které mohou být při domácí péči využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (jsou místa v ČR, která nejsou těmito službami dostatečně pokryta). [Michalík, 2011: 98]. Samotné město Ústí nad Labem je sociálními službami, zejména pečovatelskými pokryto dle mého názoru dostatečně, problém může nastávat v jeho okrajových částech, kde se dostupnost může snižovat. Osobně vidím problém také v jejich finanční náročnosti – ne vždy má rodina dostatek financí na pořízení pečovatelské služby, případně dalších sociálních služeb v míře, která by řešila jejich situaci. Potřebnost těchto služeb často vzniká rychle, rodiny mohou narážet i na kapacitní omezení služeb jako je pečovatelská služba, osobní asistence, odlehčovací služby apod.

Rodiny při své péči často využívají i služeb zdravotní péče pro své blízké. Narážejí při tom také na teritoriální nedosažitelnost těchto služeb. Příkladem mohou být specialisté sídlící v hlavním městě apod.

Není řešena také přímá podpora pečujících osob. Jak popisuje Michalík a kol., typickým příkladem je „neexistence státem garantované péče zdravotní, kdy po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) by pečující osoby měly mít nárok na lázeňskou péči“ (c. d.: 98).

Stejně tak o nízké podpoře svědčí i problémy, do nichž se mohou pečující osoby dostat po přechodu do důchodu, kdy doba péče a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že přiznaný důchod bývá nízký, až nedostatečný (c. d.: 98).

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že domácí péče v rodinách vyžaduje vyšší podporu státu. Tento typ péče znamená pro stát a jeho veřejné rozpočty obrovskou výhodu, kterou je finanční výhodnost (c. d.: 98). „Domácí péče je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů. Například osoba ve III. stupni závislosti na péči získá příspěvek ve výši osm tisíc osm set korun měsíčně a z něj jsou hrazeny služby nebo odměna pečující osobě. Při umístění do zařízení s celoročním pobytem stoupne cena za péči nejméně dvojnásobně, ne-li více“ [Michalík, 2011: 99]. V přepočtu pak zjistíme, že odměna pečující osobě za hodinu její péče je daleko nižší, než je tzv. minimální mzda v České republice.

Domácí péče v rodinách je pro stát levná. Pečující osoba svou aktivitu dá se říct, šetří státu peníze (c. d.: 99).

Pokud budeme počítat s tím, že osoba po amputaci jedné nebo obou dolních končetin/y bude odkázána pouze na péči registrovaného poskytovatele služeb, pak bude schopna zaplatit pouhých pár dní v měsíci. Nelze však také opomenout skutečnost, že příspěvek na péči má fungovat pouze jako příspěvek, nikoli jako dávka, která zaručí možnost koupi celé služby.

Pokud se na problém podíváme očima pečovaného, lze konstatovat, že i přes veškerou toleranci k činnosti registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v České republice v současné době není k dispozici zařízení, které by svou úrovní bylo na vyšším stupni respektování potřeb člověka závislého na péči, než je tomu ve fungující rodině, která má dostatek sil, možností a ochoty tuto péči poskytovat. Samozřejmě mohou nastat (a zpravidla nastávají) chvíle a situace, kdy musí rodina a pečující osoba volit cestu institucionální péče registrovaným poskytovatelem. Přesto platí výše uvedené tvrzení, že až na naprosté výjimky je domácí péče pro člověka výhodnější, přínosnější a příjemnější. Hovoříme ovšem o potřebách člověka, o kterého pečujeme. Pokud může zůstat mezi blízkými, zpravidla lépe snáší omezení vyplývající z jeho zdravotního stavu (a jemu odpovídající „závislosti na péči“) [Michalík, 2012; citováno dle (Michalík, 2013: 73)].

5.2.2 Finanční situace pečujících rodin

Další rizikovou oblast shledávám ve finanční situaci rodin, které pečují o osobu se zmiňovaným typem tělesného postižení. Běžným vzorem v České republice bývají rodiny dvoupříjmové – tzn. oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. Pro rodiny s průměrným příjmem může být však obtížné, aby se jeden z partnerů stal pečující osobou, zejména pokud se jedná o potřebu celodenní péče a pečující tak musí zcela rezignovat na svůj pracovní potenciál. V náročné situaci se pak ocitají zejména rodiny, ve kterých se partneři např. rozešli a péče o člena rodiny zůstala na jedné osobě. V takových případech je nutné, aby se rozšiřovala nabídka práce na částečný úvazek, případně práce s flexibilní pracovní dobou, která usnadní pečujícím osobám pečovat a zároveň zůstat nadále pracovně aktivní [Michalík, 2011: 99].

Jak uvádí Michalík, vyloučení z práce je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale výrazným způsobem modifikuje i sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob, někteří se mohou cítit až izolovaně. Zejména pokud je péče dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji to bývají ženy) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, modifikuje to zpravidla nejen vnímání vlastní osobnosti, ale i vztahy obou partnerů. Nemusí se však jednat jen o zhoršení vztahů, je obvyklé, že dochází i k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce. To se může stát občas zdrojem konfliktů mezi partnery (c. d.: 99).

I při svém zaměstnání ve zdravotnickém zařízení se často setkávám s rodinami pacientů, kteří stojí před důležitým rozhodnutím, zda se stanou pečujícími. Často rodinným příslušníkům situaci stěžuje jejich zaměstnání. Nedokáží si představit, jak by sladili pracovní a rodinný život, mají oprávněné obavy, že se jejich dosavadní finanční situace zhorší. V některých případech jsou schopni pouze svému členu rodiny dopomáhat, ne však poskytovat celodenní péči, pokud to zdravotní stav vyžaduje. Právě návrat k alespoň částečné soběstačnosti hraje v těchto chvílích velkou roli a rodiny kladně hodnotí následnou péči v centrech následné péče a rehabilitačních zařízeních, která se snaží osoby s tímto typem tělesného postižení znovu zmobilizovat a pomoci k návratu k soběstačnosti s ohledem na tento tělesný handicap. Celý tento následný léčebný proces usnadňuje pozdější návrat do domácího prostředí, když již rodina bývá stran lékařů, fyzioterapeutů, zdravotně sociálních pracovníků a dalších pracovníků plně srozuměna a orientuje se ve své situaci.

Často rozhodnutí rodinných příslušníků vyplývají z neznalosti a obav z neznáma. Proto jsem toho názoru, aby s rodinou, jejíž člen je pro operaci ve zdravotnickém zařízení, zdravotně sociální pracovníci navázali spolupráci k řešení jejich situace již během hospitalizace. Téměř

vždy je preferován brzký návrat do domácího prostředí. Tato situace umožňuje např. pobírat přiznaný příspěvek na péči, využívat sociálních (pečovatelská služba a osobní asistence) a zdravotních služeb (domácí zdravotní péče). Situaci také usnadňuje novela zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, která umožňuje provedení sociálního šetření pro potřeby řízení o příspěvku na péči již během pobytu v nemocnici (jedná-li se však o dlouhodobou hospitalizaci delší než 60 dnů – především na lůžkách následné péče). Pro cílovou skupinu této diplomové práce to pak znamená, že mohou odejít domů již s přiznaným příspěvkem na péči a nemusí se v kvůli sociálnímu šetření čekat až na návrat osoby do domácího prostředí, jak tomu bylo dříve.

Pomáhající profese by ale vždy měly brát v potaz jeden důležitý fakt, o kterém se zmiňuje i Michalík a kol., tj. že příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit koupěschopnost celé sociální služby v potřebném rozsahu. V reálu výše dávky dostačuje pouze na malý počet dní v měsíci, kdy může osoba dané služby využívat [Michalík, 2011: 100].

5.2.3 Kvalita bydlení

Jednou z dalších okolností, které ovlivňují rozhodování rodin pro domácí péči, jsou bytové podmínky. V praxi je zcela běžné, že osoba s postižením bydlí sama v menším bytě, zbytek rodiny pak bydlí daleko, sami nemají prostor pro to, aby mohli nastěhovat např. otce/matku k sobě, jelikož mají již vlastní rodiny. Často také starší lidé nechtějí opouštět svůj domov, své pohodlí a podřizovat se režimu v rodině svých dětí. Mívají ale i pocit, že budou své rodině na obtíž.

Řešení bydlení není bohužel snadné. Rodiny, které bydlí v rodinných domech většinou řeší problém s bariérami – schody, prahy, vana apod., rodiny obývající byty vedle již zmíněného mají nevýhodu – tj. jen stěží vyčlení samostatný pokoj. Rodinám tak přibývá další starost – vyřešit bezbariérové úpravy (viz kapitola Bytová politika). Lze tak říct, že podmínky bydlení u nás domácí péči příliš nesvědčí. Málomocný byt či rodinný dům je uzpůsoben tak, aby mohl fungovat pro vícegenerační bydlení. Tato skutečnost se mění obtížně a pomalu. Důsledkem toho tak může být vysoká poptávka po dlouhodobých zařízeních sociální péče v budoucnu [Michalík, 2011: 102].

5.2.4 Genderová nevyváženost

Z dostupné literatury je již obecně známo, že péče poskytovaná v domácím prostředí se týká v převážné většině zejména žen. Jak také Michalík uvádí, právě ony často rezignují na vlastní osobní cíle, mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby [Michalík, 2011: 106].

Z vlastních zkušeností pak mohu konstatovat, že se v praxi setkávám s pečujícími obou pohlaví. Lze je ale rozdělit do dvou skupin, do první skupiny spadají lidé po amputaci končetin/y, kteří jsou i přes jejich tělesný handicap relativně soběstační v péči o sebe sama a potřebují jen určitou míru dopomoci druhé osoby – v těchto případech často figurují jako pečující osoby jak ženy (manželky, dcery, matky), tak i muži (manželé, synové). Pro muže v těchto případech často není náročné při jejich zaměstnání zajistit chod domácnosti – úklid, nákupy apod., případně využívat i služeb domácí zdravotní péče. Je-li však péče o osobu po amputaci náročnější, častěji platí výše zmíněné – ženy jsou spíše schopny zůstat doma a pečovat, u starších ročníků, kde ženy již nejsou pracovně aktivní, je to zcela běžné (zvládají zajistit chod domácnosti, poskytovat základní ošetrovatelskou péči, dopomáhat s hygienou atd.). Případně využívají domácí zdravotní péče, pečovatelské služby, osobní asistence, aby veškerá péče nebyla na nich samotných a mohly se věnovat samy sobě.

5.3 Dopady neformální péče na pečovatele a jeho rodinu

Rodina je zcela nepochybně nejdůležitější sociální institucí v péči o člena rodiny s omezenou soběstačností. Její péče má velkou výhodou, kterou je právě možnost jejího zajištění přímo v přirozeném prostředí dané osoby, případně v domácnosti pečujícího. „Dle Jeřábka se jedná o tradiční model péče o nesoběstačného člověka“ [Jeřábek, 2005; citováno dle Truhlářová, 2015: 31]. Jeho nevýhodou je však jeho náročnost, a to časová, fyzická i psychická. Rodinná péče může být ale různě intenzivní. U někoho se může jednat pouze po podpůrnou péči, která je pro pečujícího méně časově náročná, nevyžaduje neustálou přítomnost u pečovaného, většinou se na ni podílí více členů rodiny, často se jedná o verbální, materiální nebo finanční podporu, vedení nebo dohled při činnosti. Péče, kterou Jeřábek popsal jako „neosobní je časově náročnější, pravidelná, každodenní péče o domácnost, je charakteristická kombinací rodinné péče doplněné o terénní sociální služby (např. pečovatelská služba). Nejnáročnější je pak osobní péče, která vyžaduje nepřetržitou přítomnost pečujícího“ [Truhlářová, 2015: 32]. Typická je vysokou psychickou a fyzickou náročností, pro pečujícího a jeho okolí může být v tomto ohledu riziková. Péče o člena rodiny se téměř vždy promítne do fungování rodiny i do osobního života pečujícího (c. d.: 32).

Jak jsem již uvedla výše, domácí péče může být různě intenzivní. Každá rodina je individuální a neopakovatelnou jednotkou, ve které se setkáme s množstvím proměnných, které ovlivňují podobu péče. Lze pozorovat zásadní rozdíly v potřebách, možnostech, názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech [Michalík, 2011: 96]. Odlišnost se může například projevovat v tom, když rodina pečuje o člena v produktivním věku nebo pečuje o seniora; v rodině je materiální dostatek nebo naopak se rodina pohybuje pod hranicí hmotné nouze; rodina je úplná a širší, případně vícegenerační, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel a pečovaný; dlouhodobá péče byla podstatným důvodem pro rozpad vztahů mezi členy rodiny, či péče vztahy mezi členy posílila a obohatila; rodina pečuje několik týdnů či měsíců, nebo pečuje o člena dlouhodobě; v okolí rodiny jsou k dispozici podpůrné služby a rodina má dostatek finančních prostředků, nebo žádné služby k dispozici nejsou či rodina nemá dostatek finančních prostředků na jejich úhradu [Michalík, 2011: 97].

Rodiny tak, jak uvádějí Michalík a Valenta v Průběžné zprávě 2009 výzkumu GAČR č. 406/09/0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“, mohou v různé míře pociťovat ztrátu pocitu, že mají věci pod kontrolou, nástup deprese a beznaděje, velkou únavu, ztrátu schopnosti užít si volné chvíle, ztrátu schopnosti radovat se či ztrátu osobních životních perspektiv.

Z hlediska časové perspektivy se pak můžeme u pečujících osob setkávat s tvrzeními typu „zvýšila se má izolace od ostatních lidí, můj zdravotní stav se zhoršil, ekonomická úroveň rodiny se zhoršila, společenský život rodiny se zhoršil, cítím se touto situací obohacen/a, cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázal/a [Michalík a Valenta, 2010, citováno dle Michalík, 2011: 105].

5.4 Péče očima pečujících

Dle Pacovského je péče o člena rodiny se sníženou soběstačností „možná pouze za splnění tří základních podmínek: 1) rodina musí chtít pečovat – velmi často péče o nesoběstačného člena ovlivňuje celý rodinný systém, a to i v případě, kdy rodinný pečovatel dochází pečovat do domácnosti pečovaného“ [Truhlářová, 2015: 33]. Z dlouhodobého sledování pečujících rodin vyplývá, „že jsou v mnoha případech znevýhodněny a ohroženy kombinací řady faktorů, které svým charakterem náleží ke skryté chudobě či psychosociální a materiální nepohodě.“ [Novosad, 2009; citováno dle Truhlářová, 2015: 33]. Jak uvádí Novosad, rodiny, „které pečují o závislou osobu, jsou přetíženy, balancují na hranici zhroucení a rozpadu rodiny“. Také Pichaud a Thureauová poukazují na fakt, že „rodina je stále jednou z prvních hodnot

respektovaných ve společnosti, i když se mluví o krizi rodiny. Je od ní očekávána solidárnost s členem rodiny, který se nachází v krizové situaci a potřebuje pomoc. Pečovatel by měl mít podporu celé rodiny, neboť zátěž péče se sekundárně přenáší i na jednotlivé jedince v blízké rodině pečovatele. Rodina mu poskytuje zázemí nejen psychické, ale i fyzické, citové opory a pomoci. Pokud se rodina pečovatele k pečování staví negativně, způsobuje to nepřiměřenou zátěž na osobu pečovatele. Mezi faktory, které ovlivňují, zda se rodina rozhodne pečovat, patří postoj životního partnera k omezením, které by to rodině přineslo, ale také ochota dalších členů rodiny se na péči podílet, víra, rodinný stav pečovatele, pohlaví“ (jak již bylo zmíněno výše v práci, pečujícími se častěji stávají ženy). Dále jak již bylo obsáhleji zmíněno v předešlých kapitolách: 2) rodina musí mít podmínky k péči – je nutné zajistit v rodině podmínky, aby mohla péče probíhat. Rodinný pečovatel by měl být schopen pečovat jak z hlediska fyzického zdravotního stavu, tak psychického. V případě, že by péče o nesoběstačného měla probíhat přímo v rodině pečovatele, je třeba zajistit bytové a finanční podmínky dle specifických potřeb osoby s tělesným postižením. Péče však znamená i časovou náročnost, která je specifická i vzhledem k nutnosti časové flexibility. Rodinný pečovatel často odchází ze zaměstnání, aby mohl pečovat o svého blízkého. Tím může dojít k finančnímu a existenčnímu ohrožení nejen samotného pečovatele, ale i celé rodiny. Dalším důležitým faktorem při zvažování pečování je dostupnost poskytování péče (vzdálenost místa péče) či nutnost stavebních úprav ve stávajících bytových podmínkách. 3) rodina musí umět pečovat – péče o osobu se sníženou soběstačností vyžaduje znalosti, jak pečovat vzhledem k postižení. Často psychická přetíženost rodinných pečovatelů vychází právě z neinformovanosti a nedostatku praktických kompetencí péče“ [Truhlářová, 2015: 34].

„Laičtí pečovatelé nejsou primárně školeni v poskytování péče. Velmi často provádějí širokou škálu úkonů, z nichž některé jsou srovnatelné s úkony poskytovanými profesionálními pečovateli. Jejich pečovatelské povinnosti nejsou vymezeny smluvně a neexistuje žádné oficiální časové omezení jejich práce“ [Triantafyllou, 2012; citováno dle (Truhlářová, 2015: 36)].

Holmerová ve své zprávě *Podpora rodinných pečovatelů o seniory v Evropě* definovala šest základních podmínek, které vedou rodiny k zahájení péče o člena rodiny závislého na péči (v pořadí určujícím jejich významnost): 1) možnost využití respitní péče ve zdravotnickém zařízení nebo zařízení poskytující dlouhodobou péči, 2) možnost vypůjčení pomůcek pro péči o osobu závislou, 3) možnost respitní péče v zařízení sociálních služeb, 4) možnost placeného

dočasného pobytu v nemocnici (sociální hospitalizace), 5) poradenství, 6) osobní asistence [Holmerová, 2007: 33].

Autorky Pfau-Effinger a Rostgaard poukazují na zajímavé změny ve vývoji neformální péče. Paradigma přirozeně očekávané péče blízkých se postupně mění na paradigma informované a podporované volby, v rámci které, žádný člen rodiny nemůže být vázaný povinností starat se o příbuzného; pokud se však pro to rozhodne, má mít na základě žádosti k dispozici formální služby, které pečujícímu v tomto pomohou [Pfau-Effinger a Rostgaard, 2011: 125; citováno dle (Repková, 2017: 62)]. Vono de Vilhena a Oláh však doplňují, že za plnění závazků rodinné péče se nepovažuje jen osobní péče členů rodiny, ale také jejich finanční přispívání na péči o blízkého v případě, že jí poskytuje formální služba. Reflektují se tím také změny v rodinné instituci za posledních 50 let, kdy se namísto požadavků na podporu tradiční pečující rodiny staví na potřebě sociální ochrany a investování do schopností lidí čelit v životě sociálním rizikům bez ohledu na nastavení rodiny, ve které žijí [Vono de Vilhena, Oláh, 2017; citováno dle (Repková, 2017: 62)].

Obecně lze konstatovat, že laická péče se však dostává stále častěji do povědomí různých organizací. V České republice se rozmáhají vzdělávací kurzy určené pro laické pečující, v rámci kterých pečovatel získává velké množství praktických rad a informací. Tímto vzděláváním se pečovatel stává jistějším ve své činnosti a mnohé rady mu velmi usnadňují péči.

Z pohledu pečujících existuje řada překážek, které ztěžují poskytování péče: a) nevyhovující bydlení – dnešní rodiny většinou žijí samostatně, v jiných bytových jednotkách, rodina má malý byt a dochází ke ztrátě soukromí; b) zaměstnanost střední generace – v případě, že se jedná o osobu po amputaci ve vyšším věku, nemohou si pečující, kteří jsou v produktivním věku, dovolit zůstat doma a zajišťovat celodenní péči; c) povinnosti vůči vlastní rodině – péče o děti a domácnost; d) vzdálenost rodin; e) vyčerpání a únava rodiny při péči o nesoběstačného člena.

Rozsah domácí péče záleží především na stupni závislosti jedince. Předpokládá se, že jedinec v produktivním věku, kterému je z důvodu nemoci nebo úrazu amputována dolní končetina/y (amputace dolní končetiny s sebou v běžném životě přináší více bariérových situací než amputace horní končetiny) bude závislý na péči druhé osoby v menší míře než senior se stejným tělesným postižením. Také délka péče bude rozlišná, u mladšího jedince se počítá s péčí především v období po amputaci, kdežto u seniora často znamená amputace končetin/y vyšší míru závislosti a imobilitu mimo jiné i z důvodu věku a péče proto bývá dlouhodobá. Jak

tedy Michalík konstatoval: „*Čas je významným činitelem, který péči jednak provází, ale zároveň i ovlivňuje*“ [Michalík, 2010; citováno dle Truhlářová, 2015: 35].

Z toho vyplývá, že „každá rodina, která uvažuje o domácí péči, by měla zvážit řadu otázek. Michalík hovoří o třech nejpodstatnějších: očekávaná délka péče, očekávaná náročnost péče a podmínky pro péči“ [Michalík, 2012; citováno dle Truhlářová, 2015: 35].

Péče poskytovaná rodinou je spojena i dalšími riziky mezi která patří zejména „rozpad vztahů, vyšší finanční zátěž, narušení běžného chodu rodiny, trávení volného času, pocitu osamělosti a vyřazenosti z kruhu širší rodiny, odraz péče ve zdravotním stavu pečujícího“ [Truhlářová, 2015: 35].

„Zátěž, se kterou se pečující setkává, může nejen ovlivnit vztah k pečovanému, ale také kvalitu poskytované péče. Zátěž může pramenit z tělesné, finanční, sociální, citové povahy, ale také z okolního prostředí“ (c. d.: 36). Dle Matouška je zátěž pečovatelů měřitelnou hodnotou, které je třeba věnovat pozornost stejně jako samotným osobám, o které je pečováno [Matoušek, 2005; citováno dle Truhlářová, 2015: 36].

Rozhodnutí pro zahájení poskytování rodinné péče není lehké. Rodinné pečující dostává do svízelné situace jejich silný pocit závazku a zodpovědnosti plynoucí z blízkého vztahu k opečovávanému. Od rodin a rodinných pečujících se mnohdy očekává, že laicky, vlastními silami a někdy bez jakékoli podpory zvládnou péči [Twigg, Atkin, 1994: 10; citováno dle (Hubíková, 2017: 7)]. Jak vyplývá ze zejména zahraničních, ale v poslední době i z tuzemských výzkumů (např. Jeřábek a kol. nabourává běžnou představu, že převzetí dlouhodobé péče je na straně pečujícího svobodnou volbou, jeho dobrovolným životním rozhodnutím a zdrojem pocitu smysluplnosti či naplnění), potenciální rodinní pečující jsou často vystaveni různým tlakům na převzetí péče [Krzyzowski, 2011; citováno dle (Hubíková, 2017: 8)]. Někdy pečující může v době, kdy se péče ujímá, vnímat svoji roli jako dočasnou a spíše krátkodobou. Situace se však často vyvine tak, že nakonec pečuje ve větším rozsahu, než by si sám zvolil, mnohem delší dobu, než očekával a s omezeními vlastního života, s nimiž nepočítal (např. ztráta zaměstnání) [Degiuli, 2010; citováno dle (Hubíková, 2017: 8)]. Je nutné pamatovat na to, že čím méně je rozhodnutí dobrovolné, tím hůře pečující svou situaci zvládá [Jeřábek, 2013]. Svobodová se ve svém článku k tomuto tématu vyjadřuje obdobně: „pečující se často rozhodují pro poskytování neformální péče situačně, mnohdy bez možnosti se předem připravit a zevrubněji informovat. Jejich rozhodnutí pečovat je mnohdy východiskem z náhle vzniklé události. V okamžiku tohoto rozhodnutí jsou pečující osoby motivovány především poskytnutím pomoci blízkému člověku, aniž by přesně tušily, o jak závažné rozhodnutí se

jedná, neboť je velmi obtížné předem predikovat, jak dlouho i v jaké intenzitě bude třeba péči poskytovat“ [Svobodová, 2018: 9].

Zmíněné riziko ztráty zaměstnání je jednou z oblastí, na kterou poukazuje také OECD. Poskytování neformální péče vede u laických pečujících častěji k přerušení zaměstnání, než k přechodu na práci na částečný úvazek. Zvyšuje se tím riziko chudoby v důsledku nižší mzdy a přerušované pracovní kariéry, zejména u žen [Truhlářová, 2015: 36].

5.5 Možnosti sociální rehabilitace v domácím prostředí

Důsledky amputace dolních končetin/y nelze řešit čistě pouze zdravotnickými prostředky. Tento stav je trvalý a nelze ho léčbou nijak odstranit. Vzniká tedy potřeba ucelené (v tomto případě zejména sociální) rehabilitace u osob po amputaci dolní končetiny, případně obou končetin, která je zahájena, jak již bylo řečeno, ve zdravotnickém zařízení a pokračuje v domácím prostředí. Vznik tělesného postižení se promítá negativně do všech dimenzí lidského života. Sociální rehabilitace v tomto ohledu usiluje o to, aby působila preventivně, tj. aby pomohla předcházet nežádoucím sociálním dopadům postižení. Včasnou intervencí se snaží o co nejrychlejší zapojení jedince do všech obvyklých aktivit života společnosti a dosažení co nejvyššího stupně sociální integrace (to znamená, že se jedinec se zdravotním postižením stává platným členem společnosti) [Votava, 2005: 70]. Zároveň motivuje jedince k tomu, aby se naučil žít se svým postižením a přijmul ho jako výzvu [Jankovský, 2006: 27; citováno dle (Svejkovská, 2012: 13)]. Dosažení samostatnosti a soběstačnosti je spojeno se schopností rozhodovat o svém vlastním životě. Autorky Koláčková a Kodymová popisují tzv. nezávislý způsob života (v angličtině Independent Living). Pojetí nezávislosti je zde chápáno v převzetí kontroly nad svým životem. Autorky jsou toho názoru, že i osoba se zdravotním postižením může mít kontrolu nad svým životem z hlediska rozhodování o svých potřebách a jejich uspokojování [Kodymová, Koláčková, 2005; citováno dle (Kuzníková, 2011: 132)].

K tomu je však nutné mít přístup k informacím. Součástí sociální rehabilitace je tudíž také sociální poradenství. Pokud je postižení více limitující, vhodné je využití služeb osobní asistence nebo pečovatelské služby, které jsou prostředkem k dosažení soběstačnosti.

Jedním z cílů sociální rehabilitace je zajištění ekonomických jistot pro osoby s postižením skrze systém sociálních dávek. Lze konstatovat, že osoby se zdravotním postižením jsou na tom po finanční stránce obecně hůře. Jejich příjem bývá z důvodu zdravotního postižení nižší, přičemž musí vynakládat více prostředků na zajištění životních potřeb (léky, pomůcky, úprava

bydlení apod.). K samostatnému životu tedy pomáhají různé finanční příspěvky, invalidní důchod, mimořádné výhody a dávky sociální pomoci.

Dalším cílem je dle Votavy vytvoření možností pro samostatné bydlení, které umožňuje využívání potřebných služeb. Součástí ucelené rehabilitace jsou i volnočasové aktivity. Osoby se získaným tělesným postižením se ve svém volném čase často setkávají s různými bariérami, ať už jde o architektonické řešení objektů nebo předsudky majoritní společnosti. Přitom právě volnočasové aktivity mají v jejich případě velký význam při navazování partnerských vztahů. Postižení může být totiž spojeno s nedostatkem příležitostí k seznámení [Votava a kolektiv, 2003; citováno dle (Svejkovská, 2012: 13)].

Můžeme tedy říci, že ucelená rehabilitace s důrazem na její sociální složku hraje při přechodu pacienta do přirozeného sociálního prostředí velmi důležitou roli. Nezřídka se stává, že je člověk v rané fázi po amputaci konfrontován s tvrdou realitou života. Mnohdy nemusí přijít úleva, radost, spokojenost a štěstí. Naopak tato nová životní etapa je spojena s množstvím rizik. Jedinec bývá vyřazen z běžných aktivit včetně ekonomické činnosti, může být frustrován z úbytku jeho hmotného a ekonomického zajištění. Cítí se izolován. Vzpomíná na minulost. Nemá vytvořen funkční systém pomoci zahrnující profesionální i laickou pomoc, kompenzační pomůcky atd.

Zde vzniká prostor pro vytvoření koncepce nového a kvalitního života, ve kterém se jedinec adaptuje na své postižení, disponuje kompenzačními pomůckami k zajištění ADL (z anglického originálu „*Activity of Daily Living*“ tedy běžné denní činnosti (viz Obrázek č. 1), ADL činnosti lze rozdělit na personální – bazální denní činnosti, tedy personal ADL neboli PADL, a instrumentální – tzv. aktivity širší soběstačnosti, neboli IADL) [Pokorná a kol., 2013: 84] a je motivován svou rodinou, která participuje na celém tomto procesu.

Lidé po amputaci dolních končetin/y se mohou potýkat s pocitem ztráty víry ve smysl určitého usilování. Novosad tento jev označuje jako motivační krizi. Je proto potřebné v těchto případech počítat s psychologickou intervencí, jež by podpořila průběh léčebné a sociální rehabilitace [Novosad, 2011: 116].

V rámci sociální rehabilitace se setkáváme taktéž s pojmem psychická rehabilitace, o které hovoří např. Křivohlavý. Tu lze chápat jako snahu o adaptaci, o tvořivé zvládnutí té fáze života, která začíná po ukončení hospitalizace a zahrnuje zvládnutí všech možných obtíží, které s sebou nese změněný zdravotní stav (např. pacient se vrací domů a naráží na problémy, které dříve neměl). Často nejde jen o věcné problémy, ale i o vztahy mezi lidmi. Pozornost je tedy

věnována také lidem kolem pacienta v rodině, zaměstnání apod. Komplexní rehabilitace by tedy neměla opomíjet ani rodinné pečovatele, neboť i jich se postižení dotýká v každodenním životě [Křivohlavý, 1985: 62].

Psychickou rehabilitaci vnímám osobně jako velmi důležitou složku komprehensivní rehabilitace. Literatura však často hovoří pouze o rehabilitaci léčebné, sociální, pracovní, případně pedagogické jakožto složkách ucelené rehabilitace. Je přitom známo, že psychologické poradenství a psychoterapeutické působení pomáhá v překonávání reakce na vznik postižení.

Významná při vyrovnávání se s tělesným postižením je také sociální opora, kterou do oblasti sociální rehabilitace řadí také Křivohlavý. Tou v širším slova smyslu myslí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, jež se právě nachází v zátěžové situaci a tuto situaci mu pomáhají ulehčit. Sociální opora může být poskytována na mikroúrovni blízkou osobou, na mezoúrovni určitou skupinou lidí a na makroúrovni se jedná o celospolečenskou formu podpory [Křivohlavý, 2003; citováno dle (Slonková, 2011: 43)].

Na mezoúrovni se jedná často o svépomocné skupiny lidí, které spojuje stejný druh postižení. Členové těchto skupin si vzájemně předávají cenné rady, vlastní zkušenosti, informace a zároveň usilují o prosazování svých práv a potřeb [Novosad, 2009; citováno dle (Slonková, 2011: 43)].

Lze se také inspirovat návodem v podobě „*deseti kroků k uzdravě*“, který nabízí Křivohlavý jako návod ke zvládnutí životních nástrah a překážek: 1) uznat omezení lidských možností; 2) rozlišovat to, co se změnit nedá, od toho, co se změnit dá; 3) vytipovat si žádoucí a dosažitelný cíl; 4) rozdělit cestu k cíli na kratší úseky; 5) udělat první krok; 6) vydržet ještě jeden krok; 7) zvládat vnitřní dialog (musím to zvládnout x nezvládnu to, musím to dokázat x nedokážu to); 8) žít v přítomnosti (neupadat do vzpomínek); 9) učit se žít s postižením (přeškolit se); 10) mít život rád, i když je to život všelijak těžký [Křivohlavý, 1989; citováno dle (Slonková, 2011: 51)].

Souhrnně však je možno říci, že k rehabilitaci přísluší vše, co zlepšuje kvalitu života, která byla snížena následkem postižení [Pfeiffer, Brabcová, 1988: 65].

5.6 Rozvoj dovedností a vzdělávání laických pečujících

Se vznikem funkčního postižení se těžce vyrovnává jak sám jedinec, tak i rodina. Zpočátku může rodina reagovat negativně. Důvodem takových reakcí často bývá nedostatek

informací – o diagnóze, možnostech, rizicích. Nejlepší prevencí počátečního negativního postoje rodiny k nově vzniklé situaci je tedy její aktivní zapojení se a nácvik v péči. Možnost ventilace pocitů, pochválení obou stran vede k dílčímu úspěchu a je motivátorem ke vzájemné spolupráci.

U rodiny, která se rozhodne pečovat o svého blízkého, nestačí pouze chtít, ale také umět a mít možnost se o něj postarat [Dvořáčková, 2009].

V dnešní době již existuje řada neziskových organizací pomáhajících jak osobám s různým zdravotním postižením, ale také jejich pečujícím. S rozvojem technologií lze nalézt celé spektrum služeb, kontaktů a rad na internetu, tedy téměř okamžitě. Názorným příkladem tak může být internetový portál Vozejkov.

Inspirací může být také projekt Dva životy určený pro všechny, kteří neformálně pečují. Občanské sdružení *A Doma* v rámci tohoto projektu poskytuje kurzy pečujícím, kteří se snaží skloubit svůj život s péčí, prožívají s opečovávaným všechny těžkosti. Rodinní pečující tak mohou získat cenné rady, jak se ze všeho nesesypat, jak efektivně a s co nejmenší námahou pečovat nebo jak získat finanční prostředky, kompenzační pomůcky a spoustu dalších rad.

Velmi dobře propracovaná je publikace Rady pro pečující, kterou vydala Diakonie ČCE v rámci projektu Pomáháme pečovat. Vznikly tak čtyři publikace Rady sociálně-právní, Rady pro komunikaci, Rady ošetřovatelské a také Pokyny pro začínající pečovatele, které jsou volně k dispozici na internetu, tudíž každý pečující k nim má přístup. Součástí tohoto projektu jsou ale také kurzy Pečuj doma, avšak ty probíhají jen v několika městech České republiky, proto lze jen doufat, že se tento kurz časem objeví i v Ústí nad Labem.

Ve městě Ústí nad Labem je specialistou na problematiku podpory pečujících obecně prospěšná společnost Sociální agentura usilující o zlepšení kvality života občanů se zdravotním postižením s důrazem na jejich pracovní uplatnění. Tato organizace však poskytuje i kurzy pro osoby (manžel/ka, rodiče, děti, partner/ka), které pečují o svého blízkého v domácím prostředí. V rámci osmihodinného kurzu tak pečující může konzultovat, sdílet, dávat i přijímat zpětnou vazbu, získá odborné kompetence v péči. Např. během kurzu *Prevence syndromu vyhoření pro pečující osoby* si účastníci vyměňují navzájem své osobní zkušenosti a starosti, dozvídají se důležité informace, jak se vyhnout syndromu vyhoření. Během kurzu *Spolupráce pečující osoby a sociální služby v rámci individuálního plánování* se zase účastníci dozví, jak správně sdílet péči o svého blízkého s registrovanou sociální službou, dozví se o metodách individuálního plánování či jak postupovat, když cítí rezervy ve spolupráci se sociální službou.

Například v roce 2015 organizace Sociální agentura pořádala celkem 26 vzdělávacích programů pro pečující osoby, z čehož lze usoudit, že podpora pečujících v regionu Ústecko je v tomto ohledu dostačující. [Sociální agentura, 2015].

Na důležitou oblast v rozvoji dovedností pečovatelů upozorňují autoři *Návrhu politiky na podporu neformálních pečovatelů*, kteří ve svém projektu navrhují možnosti právě na zvýšení jejich podpory. Jednou z nich je začlenění neformálních pečovatelů jakožto dané cílové skupiny do legislativy. Vzhledem k narůstající potřebě neformální péče a jejímu rostoucímu celospolečenskému významu je nutné ustanovit tyto osoby jako konkrétní objekty politiky, tedy přímé příjemce veřejně-politických nástrojů a opatření. Současně je však potřeba vytvoření definice institutu neformální péče nebo neformálního pečovatele. Tato definice by byla obsažena v zákonu 108/2006 Sb., o sociálních službách a stejně tak v zákonu o zaměstnanosti či zákoníku práce. Vymezením definice v zákonu o sociálních službách by se tak mohly pečující osoby stát oficiální cílovou skupinou sociálních služeb, které jsou považovány za klíčový nástroj podpory neformálních pečovatelů. Vznikne ale také prostor pro tvorbu přímých služeb pro pečovatele, např. v oblasti informovanosti a vzdělávání.

Vzdělávací kurzy hrají u laických pečujících významnou roli, protože usnadňují počátky péče. Jsou jednou z dalších možností, jak zlepšit informovanost pečovatelů. Poskytují této skupině počáteční vhled do problematiky (možnost finanční podpory, právní aspekty atd.) a především předávají užitečné kontakty (sociální služby). Následné specializované kurzy zase pečujícím osvětlují některé aspekty vykonávání péče. Jedná se především o kurzy techniky péče a ošetrovatelských dovedností, komunikace s opečovávaným nebo školení zaměřené na osobu pečujícího a jeho zvládání celé situace [Geissler, 2015].

5.7 Druhy podpory laickým pečujícím v domácím prostředí

Péče zajišťovaná rodinou jakožto forma mezigenerační a rodinné solidarity má v systému sociálních služeb nezastupitelné místo. Více než 70 % příjemců příspěvku na péči nevyužívá žádnou z registrovaných sociálních služeb.

Role pečujících osob je, jak již bylo výše zmíněno, velmi složitá – často museli opustit své zaměstnání, „za pochodu“ se učí zvládat nové kompetence, zásadně změnili své preference a životní hodnoty a sociální systém jim jejich situaci příliš neusnadňuje.

Pečující by neměli váhat se žádostí o pomoc a měli by se včas obrátit na odborníky - např. agentury domácí zdravotní péče, které mohou zajišťovat ošetrovatelskou péči nebo pečovatelské služby. Některé agentury domácí zdravotní péče začínají reagovat na současnou

situaci a proto zavádějí do svých organizací také službu pečovatelskou. Díky tomu lze zajistit komplexní péči od jednoho poskytovatele zdravotně-sociálních služeb. Je však potřeba podotknout, že v současnosti je stále nízký počet těchto agentur poskytující komplexní péči, tedy zdravotní i sociální péči. Tyto dva systémy (zdravotní a sociální) nejsou stále dostatečně propojené. Rodina tak v případě potřeby musí mnohdy spolupracovat s více poskytovateli pomoci.

Lze však konstatovat, že hlavním zdrojem podpory jsou organizace poskytující základní i odborné sociální poradenství zaměřené na skupinu osob s funkčním postižením (v Ústí nad Labem jsou to Centrum pro zdravotně postižené Ústeckého kraje, o. p. s., CZEPA, Pampeliška, o. p. s., Poradna – Agentura Osmý den, o. p. s. a Sociální agentura, o. p. s.). V oblasti základního a odborného sociálního poradenství hraje důležitou roli také Sociální oddělení Masarykovy nemocnice. Dále jsou to agentury domácí zdravotní péče (ACME Domácí péče, Komplexní domácí péče Naděje, Home Care Services and Supplies, atd.) a pečovatelské služby, neziskové organizace pracující s touto cílovou skupinou, které v některých případech pořádají setkávání pečujících o své blízké v domácím prostředí (Sociální agentura, o. p. s.), během kterého odborníci napomáhají při překonání strachu ze závazku pečovat o svého blízkého (viz předchozí kapitola).

Stejnou úlohu pak plní také svépomocné skupiny pečujících, o nichž vzhledem ke své charakteristice nejsou známy žádné informace.

Občané města Ústí nad Labem mají možnost využití také odlehčovacích služeb v pobytové formě, které pečujícím poskytují prostor pro odpočinek během jejich pečování či zajistí klienta v době, kdy pečující sám onemocní. Tento typ péče však poskytuje pouze společnost Hezké domy s. r. o. v sousedním městě Lovosice.

Je zde několik poskytovatelů pečovatelské služby (Pampeliška, o. p. s., Pečovatelská služba Ústí nad Labem) a osobní asistence (Hewer, Helias), jejichž péče může rodina využívat. K dispozici jsou také dva denní stacionáře (Denní stacionář Helias a Denní stacionář Úsměv), ty jsou ovšem primárně určeny osobám s kombinovaným postižením. Ze střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v Ústeckém kraji (v tomto případě v Ústí nad Labem) na období 2015-2017 vyplývá, že síť sociálních služeb pro skupinu osob s tělesným postižením je dostačující. Zvláště pečovatelská služba je ve městě a jeho okolí dobře dostupná. Hůře jsou na tom vzdálenější obce (nad 20 km), kde dostupnost klesá [Krajský úřad Ústeckého kraje, 2015].

Pro doplnění výčtu služeb je nutné zmínit také celostátní bezplatnou poradenskou linku 800 915 915 pro rodinné pečující zřizovanou Diakonií Českobratrské církve evangelické a to v rámci projektu *Pomáháme pečovat* [Hošťálek, 2014].

Pokud se jedná o finanční podporu osobám, které pečují o svého rodinného příslušníka, pak lze říci, že české sociální právo neobsahuje žádnou přímou formu takové podpory. Neformální péče v ČR není dlouhodobě motivována vidinou sociální ochrany a podpory ze strany státu. Samotný sociální systém pamatuje na pečující osoby zejména v oblasti zaměstnanosti, resp. v přístupu k evidenci uchazečů o zaměstnání a v posouzení nároku na podporu v nezaměstnanosti. V systému zdravotního pojištění je to stát, který je plátcem pojistného za tyto osoby. Důchodové pojištění zohledňuje doby péče o osobu závislou na péči jiného jako náhradní doby pojištění. Pomoc v hmotné nouzi připouští, aby si pečující osoba nehledala aktivně práci ani nepracovala, a přesto byla považována za osobu v hmotné nouzi. Daňový systém zase osvobozuje od daně příjem, který pečující osoba přijala v souvislosti s poskytovanou péčí, tedy s příspěvkem na péči, který jí byl poskytnut oprávněnou osobou. Všechny tyto výhody jsou přínosné a pozitivní, přesto se lze setkat s řadou překážek – např. hrozba ztráty zaměstnání, zejména u pečujících v předdůchodovém věku, omezená možnost domluvy na úpravě pracovní doby a další.

Vyvstává otázka, zda již existující příspěvek na péči doplnit o další dávku? Tento příspěvek je určen osobám, které potřebují péči, zároveň je nicméně činí povinné ho použít na financování péče, která je jim poskytována (včetně neformální péče). V zájmu zachování jeho účelovosti a zároveň podpory neformálních pečovatelů by bylo dle Koldinské vhodné uvažovat o změně úpravy v tom smyslu, že by byl příspěvek i nadále nárokem oprávněné osoby. V případě, že taková závislá osoba v žádosti deklaruje, že péče bude poskytována blízkou osobou, mohl by např. nárok v plné nebo částečné výši přejít na tuto osobu, což je kvalitativně jiná situace, než stávající úprava povinnosti příspěvek použít k úhradě poskytované péče. Další alternativou by mohlo být zavedení dávky, která by se poskytovala neformálnímu pečovateli – buď v kombinaci se sníženým příspěvkem, pokud by péče např. byla poskytována i jiným subjektem (úklid, dovážka obědů aj.), nebo v celé částce příspěvku by pečovateli náležela dávka, pokud plně zajišťuje péči o osobu blízkou. Nejnákladnější pro státní rozpočet by pak bylo zavedení dávky pro neformální pečovatele, která by existovala vedle příspěvku. Inspirací pro koncepci dávky pro pečující by mohla být v budoucnu i např. odměna pěstouna. V tomto případě by byla chápána jako sociální mzda poskytovaná za neformálně poskytovanou sociální službu. Zavedení takové dávky by mohlo být jakýmsi motivátorem k zahájení laické péče v domácím

prostředí a současně by přispělo k celkové profesionalizaci neformální péče [Koldinská, 2016: 19-21]. To, jak se český systém sociálního zabezpečení v oblasti nástrojů na podporu neformálních pečujících měnil v průběhu let, znázorňuje tabulka č. 4. Řada zmíněných nástrojů je platná i v současnosti.

Také Jeřábek (2005) uvádí, že osobní dlouhodobá péče je oproti jiným formám péče ze strany státu nejméně podporovaná. Osobně považuji za velmi nutné, aby se česká společnost věnovala více problematice neformální péče a vytvořila podmínky pro její rozvoj. Z odborné literatury vyplývá, že rodinní pečující stojí stranou pozornosti sociální politiky, přitom svou činností pro ni vykonávají obrovskou službu. Mnohdy za cenu neúměrných ztrát a rizik, které je nutné stran státu kompenzovat [MPSV, 2014]. Ke zlepšení situace by mohlo dojít až přijetím již zmíněného zákona o dlouhodobé péči.

6 Případová práce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem po amputaci dolních končetin/y

Cílem této kapitoly je popsat systém zdravotně-sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem, tedy jaké služby systém osobám s tělesným postižením nabízí, zda jsou pacienti zdravotně-sociálním pracovníkem zasíťováni do těchto služeb po přechodu do domácího prostředí, eventuálně jaké služby v tomto městě chybí nebo se jeví jako nedostatečné. Dalším cílem je popsat, jak je realizována sociální rehabilitace u pacientů ve stavu po amputaci dolních končetin/y hospitalizovaných na lůžkovém protetickém oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem. U většiny těchto pacientů je během hospitalizace v různé míře zahájen proces ucelené rehabilitace, zde se ovšem zaměřuji pouze na její sociální složku. Dále je cílem této kapitoly zmapovat, co vše obnáší proces sociální rehabilitace po návratu pacienta do domácího prostředí a jaké postavení v něm má rodina. Současně bude práce mapovat postavení zdravotně-sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu zajišťujícím ucelenou rehabilitaci v nemocnici.

Pro dosažení těchto cílů zmapuji formou osobního polostrukturovaného rozhovoru (viz Příloha č. 1) rozsah činnosti zdravotně-sociálního pracovníka Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem, jenž vykonává případovou práci s pacienty po amputaci. Svou činností podporuje návrat osob po amputaci do běžného života a zároveň pomáhá rodinným pečovatelům vytvořit co nejlepší podmínky pro poskytování péče v domácím prostředí. Toho dosahuje napojením jedince a jeho rodiny na další odborníky a pracoviště nabízející služby této cílové skupině. Případová práce, tak jak ji definuje Matoušek, vychází z dobré znalosti nabídky nejrozličnějších institucí poskytujících sociální a další služby v daném okrese a stejně tak ze schopnosti s nimi komunikovat a umět své klienty na ně odkazovat.

6.1 Popis okresu Ústí nad Labem

Okres Ústí nad Labem je okresem Ústeckého kraje a počet obyvatel k 1.1.2017 činil 119 296 osob [ČSÚ, 2017]. Mapování bylo provedeno v Masarykově nemocnici, která je jednou z pěti odštěpných závodů Společnosti Krajské zdravotní. Krajská zdravotní, a. s. je největším poskytovatelem zdravotní péče v Ústeckém kraji. Masarykova nemocnice disponuje celkem 1261 lůžky. Jelikož se práce zabývá osobami po amputaci dolních končetin/y, zaměřila jsem se na lůžkové protetické oddělení v rámci uvedené nemocnice. Toto oddělení je jedním ze dvou takto specializovaných pracovišť v České republice a má k dispozici 30 lůžek. Dle výroční zprávy Krajské zdravotní, a. s. z roku 2017 bylo na tomto oddělení hospitalizováno 353

pacientů, kdy převážnou část tvořili právě pacienti po amputacích. Ucelenou rehabilitační péči zde poskytuje celý multidisciplinární tým protetiků, chirurgů, fyzioterapeutů, zdravotně-sociálního pracovníka a dalších odborníků. Výhodou je také protetická firma sídlící přímo v budově protetiky [KZČR, 2017: 76].

V této práci se zaměřuji pouze na pacienty, kteří získali tento typ postižení v pozdějším věku, tedy dospělé a seniory. Oslovený zdravotně-sociální pracovník, kterému je toto oddělení přiděleno, již řadu let úzce spolupracuje s pacienty hospitalizovanými na protetickém oddělení.

V průběhu rozhovoru jsem ocenila jeho ochotu ke spolupráci. Bohaté zkušenosti z praxe, ale také osobní zkušenost s tělesným postižením a dlouhodobá snaha o osvětu široké veřejnosti byly patrně důvody, které ho vedly k podílení se na vzniku této diplomové práce.

Kladené otázky (viz Příloha č. 1) byly vesměs otevřené, zaměřené na zjištění názorů, skutečností i zkušeností zdravotně-sociálního pracovníka s ohledem na zkoumané téma. Během rozhovoru bylo důležité vhodně reagovat na jeho výpovědi, dle potřeby přejít na další otázku, případně pokládat doplňující otázky. Výhodou bylo, že zdravotně-sociální pracovník byl již předem seznámen s konkrétními otázkami, což mu poskytlo možnost promyslet si důkladněji své odpovědi.

Jelikož s touto cílovou skupinou spolupracuje v prostředí Masarykovy nemocnice pouze jeden zdravotně-sociální pracovník, mají výsledky platnost omezenou na pracovníky Masarykovy nemocnice, případně členy Koordinační skupiny města Ústí nad Labem za oblast péče o osoby se zdravotním postižením v rámci komunitního plánování péče.

6.2 Deskripce činnosti zdravotně-sociálního pracovníka

V této kapitole se věnuji popisu a shrnutí informací získaných z rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem.

Na základě dosažených zjištění jsem stanovila několik návrhů opatření, které by mohly usnadnit pacientům po amputaci jejich náročnou životní situaci a současně zefektivnit poradenskou činnost zdravotně-sociálního pracovníka v procesu sociální rehabilitace osob po amputaci (viz kapitola 8).

6.2.1 Případová práce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem po amputaci dolních končetin/y

Klíčovým tématem bylo popsání významu sociální rehabilitace v rámci ucelené rehabilitace pacientů po amputaci, popis její role v životě pacientů ve stavu po amputaci a její konkrétní podoby realizace na lůžkovém protetickém oddělení Masarykovy nemocnice. Dílčím tématem bylo postavení zdravotně-sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu.

Těchto cílů se týkaly zejména otázky zaměřené na to, kdy a jakým způsobem je zahájen proces sociální rehabilitace, jaké subjekty se na tomto procesu podílí, co vše je obsahem sociální rehabilitace a co vše je v kompetenci zdravotně-sociálního pracovníka a kdy již pacienty deleguje na návazné zdravotní, sociální a další služby.

Zajímalo mě ovšem také, jakých oblastí se týká základní a odborné sociální poradenství poskytované v nemocnici a zda v nemocnici existují nějaké další formy podpory pacientů.

Zdravotně-sociální pracovník poskytl svůj pohled na význam sociální rehabilitace u osob ve stavu po amputaci: ... sociální rehabilitace je nedílnou součástí ucelené rehabilitace v pojetí systému MKF – ICF. V některých zdravotnických zařízeních se pro to samé také používá termín holistická rehabilitace. Základním principem rehabilitace ve zdravotnických zařízeních je její včasnost a intenzita. U osob v raně postamputačním stavu je rozhodujícím prvkem úplné zhojení a uzavření pahýlové části končetiny. Pacient je překládán z akutního oddělení, kde byl zákrok proveden, na lůžkové oddělení protetiky a ortetiky. Nutné však poznamenat, že lůžková protetická oddělení jsou pouze dvě v ČR. V každém případě je nutné zahájit prvky ucelené rehabilitace neprodleně, jak je možné. Z tohoto hlediska má sociální rehabilitace stejný význam i postavení, jako ostatní složky. Naopak význam sociální rehabilitace narůstá zejména v korelaci s dlouhodobým zdravotním postižením, poklesem soběstačnosti a disability...

Z otázky „*U jakých pacientů je sociální rehabilitace potřebná?*“ vyšlo najevo, že v zásadě je programování sociální rehabilitace potřebné a nutné u všech pacientů po amputacích. Problém spočívá v tom, že amputace je velký zásah do funkčních i sociálně ekonomických aktivit člověka, dlouhodobý a celoživotní handicap, který je nutný po všech stránkách kompenzovat a dosáhnout nejlépe původních kvalit života. U osob v produktivním věku je cílem dosáhnout prostřednictvím pracovní rehabilitace i plného zapojení do pracovních aktivit. Jedná se o proces vytváření koncepce nového života, kde člověk s významnou disabilitou se postupně zařadí plnohodnotně do sociálně ekonomických aktivit. K otázce „*Jak je zahájen u pacienta proces sociální rehabilitace (vlastní depistáží či na základě konzília ošetřujícího lékaře)?*“ se vyjádřil

takto: ...sociální práce je na oddělení protetiky zahajována na základě požadavku vrchní sestry nebo ošetřujícího lékaře daného oddělení, případně na základě vlastních informací, nebo požadavků pacienta či rodiny – tedy vyhledání pacienta. Obvyklý proces je zahájen úvodní sociální intervencí, kde je stručně monitorováno, na jakém základě a požadavku je práce prováděna, jaké základní předpoklady a rozměr může mít a jaké potřeby pacienta budou hodnoceny. Dále následuje zpracování hloubkové analýzy – sociální anamnézy. Následuje příprava podpůrné dokumentace, rozhovory s pacientem a rodinou a zpracování programu sociální rehabilitace.

Programem sociální rehabilitace nazývá *„individuální plánovací a programový dokument, který je zkonstruován v logické posloupnosti ve prospěch pacienta a obsahuje celkový cíl, kterého má pacient dosáhnout a s pomocí čeho... taktické – průběžné opatření, která naplní celkový cíl... stabilizace ekonomické situace, kam patří invalidní důchod, dávky a příspěvky pro OZP apod., pak jsou to bezbariérové úpravy bytu, využívání kompenzačních prostředků všeho druhu a zapojení sociálních služeb ke snížení disability... mobilita a přeprava a její zajištění, vstup do aktivit ve společnosti... pracovní rehabilitace aktivizace, práce“*.

Na sociální rehabilitaci v nemocnici se podílí všichni aktéři, které je možné získat k aktivní spolupráci. Své místo zde mají i fyzioterapeuti, kteří pomáhají odbornou radou zejména v bazálních úkonech soběstačnosti. Rodina vždy a za všech okolností představuje dominantní subjekt pomoci. Ostatní subjekty – sociální a podpůrné služby nebo asistenční činnost přátel a známých – jsou doplňkem celého systému. Okamžik zapojení rodiny do sociální rehabilitace vyjádřil ve 4 fázích tohoto procesu: 1. fáze – sociální intervence (základní anamnestický rozhovor s pacientem), 2. fáze – konference s pacientem a rodinou (sběr informací), 3. fáze – sociální šetření (sociální anamnéza, vyhodnocení hlavních rizik a bariér), 4. fáze – zpracování programu sociální rehabilitace (podpůrné materiály a informace, kurativní práce, konference s pacientem a rodinou. Z toho vyplývá, že rodina je do procesu sociální rehabilitace zapojena již od počátku spolupráce zdravotně-sociálního pracovníka s pacientem (klientem), a to zejména v případě, že bude hlavním poskytovatelem pomoci v domácím prostředí. Role zdravotně-sociálního pracovníka v případové práci s pacientem a jeho rodinou je velmi flexibilní a záleží vždy na konkrétní situaci, v níž se pacient nachází, i na jeho potřebách. Také záleží, zda je prováděna preventivní sociální práce, nebo kurativní či je uplatňována psychosociální podpora. Jeho role jsou vždy takové, jaké jsou pro danou situaci potřebné – např. poradce, sociální terapeut, antikonfliktní specialista, trenér (kouč), administrátor – úředník.

To nahrává otázce, zda-li jsou pacienti také příjemcem psychologické péče a podpory během hospitalizace, jelikož se jedná o jednu z důležitých složek ucelené rehabilitace. *„Pokud je nutné a pacient vykazuje déletrvající depresivní stavy, je indikována psychologická nebo psychiatrická intervence. Taktéž sociální pracovník má kompetenci provádět psychosociální podporu“.*

Během rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem mě zajímal také výskyt dobrovolnických služeb na protetickém oddělení. Z vlastních zkušeností z praxe zdravotně-sociální pracovnice v nemocnici vím, jak je tato služba oblíbená, zvláště u pacientů, kteří stráví ve zdravotnickém zařízení několik týdnů a nejsou v každodenním kontaktu se svými blízkými. Zdravotně-sociální pracovník v rámci své práce spolupracuje s Dobrovolnickým centrem v Ústí nad Labem, kterému pomáhá při koordinaci dobrovolnického programu v Masarykově nemocnici a při školeních nových dobrovolníků.

Pacienti často ve své náročné životní situaci vítají jakoukoli možnost rozptýlení. Dobrovolnická činnost v ústecké nemocnici spočívá v trávení volného času s pacienty, ale také drobné výpomoci. *„Na protetickém oddělení je zřízena samostatná dobrovolnická skupina, která navštěvuje pacienty v režimovém programu dvakrát týdně. Je pro ně organizována donáška a nákup věcí a potravin běžného sortimentu“.* Činnost dobrovolníků přispívá k tomu, že se pacient cítí lépe a dodává mu novou chuť do života. Funkce psychické podpory je zde zcela zřetelná. Co oceňuji, je snaha zapojení studentů oborů speciální pedagogiky a sociální pedagogiky Ústecké univerzity Jana Evangelisty Purkyně do dobrovolnického programu na zmiňovaném oddělení. Studentům sociální práce a sociální politiky na ústecké univerzitě zase v rámci studentských praxí přibližuje sociální práci ve zdravotnickém zařízení.

Další z možných forem podpory osobám po amputaci jsou svépomocné skupiny. Z rozhovoru však vyplynulo, že v ústecké nemocnici ani jinde v okrese takto specializovaná skupina neexistuje. Na doplňující otázku, zda by podle něj byla existence takové skupiny přínosná, odpověděl, že v tom nevidí smysluplné řešení. Stačí specializovaný sociální pracovník, který má zřízenou sociální ambulanci, kam pacienti mohou v opakovaných intervalech docházet na konzultace. V ústecké nemocnici je také zřízena dobrovolnická sekce, tedy několik dobrovolníků pouze ve prospěch lůžkové protetiky.

Velkou část práce s pacientem tvoří poradenská pomoc. Z rozhovoru vyšlo, že obvyklou součástí pomoci a odborného sociálního poradenství jsou podpůrné informační materiály k jednotlivým fragmentům zajištění konkrétní pomoci (např. pečovatelské služby, asistenční služby, centra pro OZP, dovoz teplé stravy, přeprava pro OZP apod.). *„Pokud je nutné, pacient*

je vybaven programem sociální rehabilitace, kde jsou přesné informace a postupy, kterými se má řídit. Informační pracoviště sociálního pracovníka je vybaveno celou řadou informačních materiálů, kterých mohou pacienti využít. Tyto materiály jsou zpracovány na podmínky celého Ústeckého kraje“. Informační materiály jsou vždy pacientům a rodinám poskytnuty pro jejich potřeby v tištěné formě. Vždy obsahují jak kontakt, tak adresu, případně odkaz na webové stránky. Sociální ambulance v Masarykově nemocnici je však pro osoby po amputaci, je-li potřeba, přístupná i po ukončení hospitalizace.

Poskytované poradenství se netýká však jen oblasti zdravotních a sociálních služeb, jeho důležitou součástí tvoří i dávky pro OZP. Zdravotně-sociální pracovník byl v závislosti na problematiku zajišťování neformální péče v domácím prostředí dotazován, zda shledává vyšší příspěvku na péči a dalších dávek pro OZP jako dostačující. *„Vzhledem k ekonomickým možnostem ČR soudím, že systém dávek pro OZP je dostatečný a odpovídá vyspělým zemím. Pravdou je však skutečnost, že návrh na zvýšení příspěvku na péči u osob závislých ve IV. stupni bych ocenil... jedná o návrh navýšení částky na devatenáct tisíc dvě stě korun. Jedná se o celodenní péči, kdy osoba blízká, která dopomoc poskytuje rozhodně nemůže pracovat... celý den je nutné zajišťovat pomoc. Stále je tato dotace levnější než ústavní sociální péče. Náklad na zajištění pomoci a dopomoci u těchto osob činí asi třicet tisíc korun měsíčně“.*

Jak vyšlo z rozhovoru, ZSP vždy pacienta při ukončení hospitalizace zasílá do návazných zdravotních a sociálních služeb, jelikož v různé míře dopomoc potřebují všichni takoví pacienti. Podle věku pacienta a jeho vzdělání i účasti na produktivních aktivitách jsou doporučovány různé typy sociálních služeb, podpůrné služby i účast institucionální (tedy OSSZ, Úřad práce apod.). Často také zajišťuje intervenci agentur domácí zdravotní péče či spolupráci s půjčovnami kompenzačních pomůcek atd. Někdy vznikne požadavek ošetřujícího lékaře na zajištění následné lůžkové rehabilitační péče. V takovém případě je v součinnosti s ošetřujícím nebo praktickým lékařem schopen zajistit pro pacienta umístění ve vhodném rehabilitačním ústavu. U pacientů po amputaci je ovšem spíše využívána komplexní lázeňská péče, např. Lázně Vráž u Písku, kde jsou zaměřeni na následnou komplexní rehabilitaci a školu chůze pro amputované pacienty. U amputovaných pacientů v dramatickém poúrazovém stavu je však využíván také rehabilitační ústav v Kladrubech. U některých pacientů se ovšem může jednat o přijetí do následné dlouhodobé péče (LDN).

Řada pacientů po amputaci jsou lidé v produktivním věku. Zdravotně-sociálnímu pracovníkovi byla položena otázka, zda poskytuje těmto pacientům poradenství v oblasti zaměstnání, konzultuje s nimi návrat do původního zaměstnání, nabízí další možnosti

zaměstnání nebo odkazuje na sociální pracovníky Úřadu práce nebo další organizace. K tomu sdělil, že součástí komplexní rehabilitace je vedle pedagogické, kulturní a osvětové rehabilitace i rehabilitace pracovní. U postižených v produktivním věku je často tato problematika dominantním prvkem sociálně odborného poradenství. Jedná se o problematiku přiznávání invalidních důchodů, pracovní rehabilitaci a zaměstnávání OZP. Obvykle jsou pacienti převáděni do poradenského centra Sociální agentury v Ústí nad Labem, nebo PREGNET Chomutov. V současnosti se výrazně zlepšuje tato oblast z toho důvodu, že je zřízena funkce krajského koordinátora ÚP pro zaměstnávání OZP, která bude instalována i na jednotlivých okresních pracovištích ÚP.

S tím souvisela i otázka, zda se lékaři na protetickém oddělení věnují také ergodiagnostice. Ta však dle zdravotně-sociálního pracovníka na daném oddělení neprobíhá. Tuto činnost zajišťuje ve prospěch zdravotně postižených s pracovním potenciálem rehabilitační oddělení Masarykovy nemocnice.

Další z oblastí, kterou někteří pacienti po amputaci často řeší je možnost dopravy. Na otázku, která se věnovala poradenství v oblasti dopravy, úpravám automobilu zdravotně-sociální pracovník odpověděl, že pokud pacient splňuje zdravotní indikace, je mu poskytnuto aktuální a přesné poradenství ze zákona č. 329/2011 o dávkách pro OZP, tedy příspěvku na úpravy automobilu a příspěvku na zakoupení motorového vozidla. Je vybaven i formuláři a pokud je čas, jsou s pacientem i vyplněny. Úpravci aut jsou vybíráni podle dostupnosti bydliště pacienta a obvykle dostává informační materiál s kontakty.

V procesu vyrovnávání se se získaným postižením může mít správně a přesně zhotovená nebo vybraná kompenzační pomůcka (z těch protetických zejména protézy) nedozírný a rozhodující význam pro další aktivity i soběstačnost pacienta. Ovšem vždy je rozhodující jeho motivace ke změně a vůle.

Shrnutí

Má-li být nejen sociální, ale komplexní rehabilitace úspěšná, musí být zahájena včas, tedy co nejdříve po amputaci. Jedině včasná intervence profesionálů může přinést svůj výsledek. Tím je úspěšný návrat zpět do běžného života. Obecným cílem sociální rehabilitace u osob po amputaci je dosažení původní kvality života.

Protetické lůžkové oddělení Masarykovy nemocnice má nespornou výhodu. Tou je délka hospitalizace (celkem 28 dní), během které je pacientovi poskytována intenzivní ucelená rekonvalescenční péče. Taková praxe není na jiných akutních odděleních nemocnic zcela

běžná. Zdravotně-sociální pracovník v rozhovoru popsal, co vše proces sociální rehabilitace obnáší a zároveň potvrdil, že důležitou se v tomto procesu stává zejména rodina pacienta. Zahájení práce s pacientem odpovídá běžné praxi. Nejčastěji požadavek na zahájení sociální práce vzejde od ošetřujícího lékaře, který je s pacientem v kontaktu od počátku hospitalizace. Zřídka kdy dochází k vlastní depistáži na uvedené klinice. Běžně se však stává, že sociálního pracovníka kontaktují klienti, případně rodinní pečující z terénu.

Z rozhovoru vyšlo najevo, že činnost ZSP je velmi různorodá. V závislosti na životní situaci pacienta a konkrétním problému se liší i jeho role, v jaké při spolupráci s klientem vystupuje. Někdy proto funguje jako kouč, někdy jako administrativní úředník či psychická podpora.

Pomoc v Masarykově nemocnici neposkytují pouze odborníci, ale také obyčejní lidé v roli dobrovolníků. Pro pacienty na protetickém oddělení je vytvořen dobrovolnický program.

6.2.2 Formální systém opory jako podpora osob po amputaci dolních končetin/y a neformálních pečovateli

Další dílčí cíle se týkají zhodnocení systému návazných zdravotně-sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem, tedy jeho možností i limitů. Zajímalo mě, zda zdravotně-sociální pracovník řeší v praxi neexistenci nějaké sociální služby. Dále pak jakým způsobem jsou pacienti zasíťováni do těchto služeb po návratu domů.

V předešlé podkapitole byla řešena otázka zajišťování zdravotně-sociálních služeb po přechodu do domácího prostředí. Na otázku, zda nějaké služby v okrese Ústí nad Labem chybí nebo jsou nedostatečné, zdravotně-sociální pracovník uvedl, že „v *Ústí nad Labem absentuje především činnost denních a týdenních stacionářů. V okrese, kde žije asi 110 000 obyvatel v současnosti nefunguje žádný denní stacionář pro OZP a seniory... stacionář funguje pouze pro osoby s mentálním postižením*“.

Oba jím zmíněné typy služeb shledávám jako důležité (stejně jako další typy terénních a ambulantních sociálních služeb) v případě, že rodina zajišťuje sama péči o svého blízkého po amputaci a tyto služby využívá jako doplňkové, které umožní pečovateli věnovat se také jiným aktivitám a sladit tak práci, péči a soukromý život. Na otázku, zda sám pocítuje nutnost vzniku nebo rozšíření těchto služeb pro OZP a seniory závislé na péči druhé osoby, nebo zda podobnou situaci řešil již v minulosti, reagoval slovy: *“Je to složitá otázka... protože potřeby amputovaného pacienta i rodiny jsou vždy individuální záležitost. Hodně také záleží na věku pacienta, jeho ochotě, mentalitě... U někoho bude cílem dosáhnout pouze bezpečného fungování v přirozeném sociálním prostředí, v jiných případech by byl vhodný aktivizační denní*

stacionář. Asistenční služba má také velký význam pro pomoc a aktivizaci pacienta směrem do společenských aktivit. Někdy stačí podpora rodiny. Nedá se tento problém zobecnit“.

Jako problematické shledává (ne)propojenost systémů zdravotních a sociálních služeb. *„Prolínání a propojování systémů zdravotních a sociálních služeb je bohužel stále ožehavá záležitost. Problém se nevyřeší, pokud nebude přijat zákon o rehabilitaci a zákon o dlouhodobé péči. V současnosti vzájemnému prolínání brání jak zdravotnická, tak i sociální legislativa“.*

Jelikož je zdravotně-sociální pracovník, se kterým jsem vedla rozhovor, zároveň členem Koordinační skupiny za oblast péče o OZP v rámci komunitního plánování, byla mu položena otázka, zda řeší nějak situace, kdy některá sociální služba chybí nebo má nedostatečnou kapacitu (např. podnětem k vytvoření určité služby). *„Podnět budu podávat. Jedná se o kulatý stůl, kde budu požadovat záruku integrovaného postupu u osob bez přístřeší, kteří jsou zároveň po amputaci... případně s jiným závažným zdravotním stavem... a nejsou chodící, nemají osobní doklady, ani peníze. Jsou obvykle vedeni na trvalé adrese některého městského obvodu. Tyto problémy se opakují a představují téměř neřešitelnou situaci v rámci rekonstrukce a obnovy základních kvalit života takových osob“.*

Shrnutí

Zdravotně-sociální pracovník reflektoval nedostatky sítě sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem. Z jeho výpovědi je patrné, že v tomto ohledu svou činností usiluje o dílčí změny. Pacientům zajišťuje návazné zdravotní a sociální služby. Nejčastěji tyto služby zajišťuje v domácím prostředí, kde zároveň tyto služby fungují jako podpora rodinných pečujících. Vychází vždy z individuálních potřeb pacientů a jejich rodin.

6.2.3 Rodina a péče

Třetí okruh se vztahuje k rodině a rodinné péči, neboť ta sehraává v procesu sociální rehabilitace významnou roli. V rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem jsem se zajímala o podobu práce s rodinou pacienta. Zjišťovala jsem také, zda je podle jeho zkušeností z praxe možné poskytovat v českých podmínkách péči o osobu závislou na péči druhé osoby a jaká rizika v tom nachází.

Významnost rodiny v procesu sociální rehabilitace potvrzuje i sám zdravotně-sociální pracovník: *„Osoby blízké jsou nejdůležitějším aktérem v následné komplexní a integrované péči a pomoci u pacienta po amputaci. Rodině a jejím členům je vždy věnována primární součinnost“.* O tom, jak probíhá sociální práce s rodinami pacientů v nemocnici pojednává

následující odpověď: „*poradenství a odborná sociální činnost je vždy zajišťována nejlépe formou případové konference, které se zúčastní i aktéři z řad osob blízkých. Mohou se zúčastnit i jiní aktéři neformální péče, tedy např. blízký kamarád, který bude např. zajišťovat dopravu, nebo sjednaný asistent sociální péče. Sociální práce je směřována na všechny tyto aktéry s cílem komplexního a bezpečného zajištění pomoci a dopomoci v přirozeném sociálním prostředí*“.

Následně byl zjišťován názor na podmínky pro poskytování rodinné neformální péče v České republice. „*V Česku je vytvořen a právně ukotven dobrý systém ohledně poskytování péče, dávek a systém sociálních služeb v celém spektru. Problém je v dostupnosti, potřebný člověk, který žije v těžko dostupné lokalitě bude mít velký problém využívat sociální služby. Diskutabilní otázkou je také kapacita pobytových zařízení sociálních služeb. Bude nutné je rozšiřovat vzhledem k demografickému vývoji a stárnutí populace. Ovšem k tomu MPSV není moc nakloněné, spíše se preferuje rozšiřování terénních zdravotních služeb*“.

Rodinná péče může být také v mnoha ohledech riziková. „*Největším rizikem jsou vždy rodinné vztahy a jejich kvalita. Rizikem při vysoké frekvenci péče (celodenní péči) se časem stávají psychické útrapy a vyčerpání pečující osoby*“.

Jedním z rizik může být také zhoršení finanční situace. Na otázku, zda systém myslí i na finanční podporu neformálních pečovatелů, odpověděl: „*Osoby blízké nebo pečující osoby mají nárok za splnění příslušných podmínek na stejné dávky ze systému Úřadu práce... např. podpora v nezaměstnanosti, státní sociální podpora a dávky pomoci v hmotné nouzi... jako jiné potřebné osoby. Pravdou však je, že systém zdravotního i sociálního pojištění nabízí benefity pečujícím osobám v podobě výrazné slevy na zdravotním pojištění ...u OSVČ... a slevy na sociálním pojištění... taktéž OSVČ. Jedná se však o pečující osobu blízkou, kdy péči provádí celoročně a pečuje o osobu závislou ve druhém až čtvrtém stupni. Zápočet doby péče se také promítá do přiznání důchodu... tato doba se počítá jako odpracovaná doba*“.

Jednu z kapitol teoretické části tvořilo vzdělávání a rozvoj dovedností neformálních pečovatелů. V okrese Ústí nad Labem je to zejména Sociální agentura, o. p. s., která pořádá různé vzdělávací kurzy pro OZP i neformální pečovatele. V Masarykově nemocnici se vzdělávání a odborné pomoci v oblasti neformální péče taktéž věnují. Ovšem jedná se vždy o specifickou skupinu osob se zdravotním postižením, o něž rodina pečuje (např. péče o osobu s demencí, péče o onkologického pacienta, péče o stomického pacienta v domácím prostředí).

Další formou podpory bývají svépomocné podpůrné skupiny. Různě se můžeme setkat s takovými skupinami zaměřenými na určitý typ zdravotního postižení apod. Často ale vznikají skupiny samotných pečovatelů. Na doplňující otázku, zda na území města existuje svépomocná skupina neformálních pečovatelů, uvedl, že informace o jejím fungování mu není známa.

Z výše uvedeného vyplývá, že o zapojení rodiny do procesu sociální rehabilitace, zejména v případě, že bude hlavním subjektem zajišťující péči o svého blízkého v domácím prostředí, nelze pochybovat. Nastalá životní situace je nová nejen pro pacienta, ale i rodiny, které mnohdy tápají, neví, co je čeká. Rozhodujícím se zde stává včasné zahájení spolupráce, které je založeno zejména na poskytnutí komplexního poradenství.

Jak vyplynulo z rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem, svou různorodou činností se snaží o osvětu široké veřejnosti, včetně sociálních pracovníků i studentů oboru sociální práce. Každoročně mimo jiné spolupřádá konference pro širokou veřejnost zaměřené na osoby se zdravotním postižením a seniory a novely v sociální legislativě. *„Orientuji se spíše na konference, které mají poskytnout veřejnosti dobré informace z oblasti zdravotního práva a práva sociálního“*. Zaměření se na téma neformální rodinné péče, možnosti a rizika s ní spjaté do budoucna neplánuje, avšak je ochoten spolupracovat na projektu integrované neformální péče.

Nutno podotknout, že část svého života strávil jako středoškolský učitel se specializací na sociální politiku a společenské vědy a vzdělávání sebe i ostatních považuje při výkonu povolání sociálního pracovníka za velmi důležitou. Pro zdokonalování svých kompetencí zdravotně-sociálního pracovníka se pravidelně aktivně zúčastňuje specializovaných kurzů, což poté využítuje při své práci. V minulosti se jednalo např. o kurz Praktické aplikace mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF – ICF), kurz bazální stimulace, kurzy směřující ke zkvalitnění psychologických kompetencí a znalostí atd. Sám má kompetence a akreditaci k celoživotnímu vzdělávání především sociálních pracovníků sociálních služeb. Několikrát do roka pořádá vzdělávací přednášky a v rámci zdravotnických konferencí přednáší problematiku sociální rehabilitace.

K otázce, zda by změnil něco na svém fungování v Masarykově nemocnici, uvedl, že nezměnil, pouze se snaží zdokonalovat realizaci sociální práce, její efektivnost a kreativnost. Rád proto komunikuje se zdravotně-sociálními pracovníky z jiných nemocnic, od nichž čerpá inspiraci a dle možností ji implementuje do podmínek Masarykovy nemocnice.

V pozitivním slova smyslu jsou výstupy z rozhovoru zkresleny pracovníkovo osobní zkušeností s tělesným postižením. Důvěrně zná roli pacienta, jeho pocity, nálady i myšlení. Proto má ke svým klientům blíže než kdokoli jiný. Díky vlastním zkušenostem dokáže dobře poradit, jak žít dále i s handicapem, i jak překonávat překážky, které na ně čekají po návratu z nemocnice. Věřím, že pro mnohé pacienty po amputaci je velkým vzorem a zároveň psychickou oporou. Sám ale jen částečně souhlasí s tvrzením, že řada osob s postižením spíše než odborníkům, uvěří těm, kdo sami prodělali podobné postižení a s tím spojené problémy. *„Vždy záleží na tom, jaký člověk a jaká osobnost mě poskytuje rady a informace. Spíše akceptuji odborné poradenství profesionálů, kteří mají bohaté zkušenosti... Paraple, fyzioterapeuti apod...“*

A zda může získané tělesné postižení s sebou přinést i něco pozitivního? *„To je pro mě složitá otázka. Adaptace na zdravotní postižení dle Kübler-Rossově nezná odpověď, zda postižení může přinést negativní nebo pozitivní efekt. Základním cílem je dosáhnout trvalého usmíření se zdravotním postižením. Ovšem podle mého názoru pozitivní efekt může být přítomen. Člověk hodnotí svůj život... jedná se o jistou výzvu i sebereflexi a může mě zdravotní událost otevřít jiný... smysluplnější pohled na život“.*

Shrnutí

Ve třetí části zdravotně-sociální pracovník charakterizoval rodinu v procesu následné komplexní péče o pacienta. Dle zjištěných informací je vidět, že v Masarykově nemocnici je velká snaha zapojit rodinu pacienta do řešení jeho životní situace. Podmínky pro poskytování péče v domácím prostředí hodnotí pracovník jako dobré. Zde je nutné poznamenat, že se jednalo zejména o hodnocení nastavení systému zdravotních a sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem a jejich využitelnosti. Ne vše je ovšem ideální. Problém může vzniknout v místní nedostupnosti sociálních služeb (tzn. v okrajových částech města).

Je toho názoru, že vzhledem k demografickému vývoji bude potřeba rozšíření zejména pobytových sociálních služeb, což bude dle mého názoru patrně nutné, nebudou-li zlepšeny podmínky pro poskytování péče neformálními pečovateli v domácím prostředí. Jako rizikové při poskytování péče rodinnými pečujícími shledává rodinné vztahy a jejich kvalitu, ale také celkovou náročnost, která může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání. Ze získaných informací je patrné, že i v Masarykově nemocnici se snaží o osvětu nejen neformálních pečovateli. A to díky různým vzdělávacím akcím či konferencím, jejichž iniciátorem je mnohdy sám tento pracovník. Otázkou však je, zda se informace o realizaci těchto akcí dostanou k těm nejpotřebnějším.

Během rozhovoru byly zkoumány další způsoby podpory neformálních pečovatelů, jedním z nich jsou svépomocné skupiny. Jako v případě svépomocných skupin osob s tělesným postižením, i v případě pečovatelů tuto skupinu supluje spíše odborníci na pomoc osobám se zdravotním postižením.

7 Shrnutí a doporučení pro praxi

Rehabilitační proces realizuje v Masarykově nemocnici tým odborníků a je započat v raném stádiu po provedení operačního výkonu. Právě včasnost, která byla zmiňována i zdravotně-sociálním pracovníkem během rozhovoru je jedním z klíčových kroků k úspěchu. Dalším důležitým momentem je individuální přístup ke každému pacientovi. Vždy tedy záleží na konkrétní situaci, ve které se pacient (rodina) nachází a také jejich potřebách. Péči odborníků o pacienty v Masarykově nemocnici považují v tomto ohledu za příklad dobré praxe. Způsob práce s pacientem je pravděpodobně dán i specifičností daného oddělení, která umožňuje relativně dlouhou hospitalizaci pacienta i přesto, že se jedná o akutní lůžko. Komplexní péči na protetickém oddělení zajišťuje multidisciplinární tým, neboť amputace končetiny ovlivní život člověka po všech stránkách.⁵

V domácím prostředí nelze komplexnost péče zcela zajistit. Setrvání v přirozeném sociálním prostředí často vyžaduje zajištění různorodých služeb, jejichž poskytovateli jsou rozličné subjekty. Regionální síť spolupráce zde tvoří poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb, Okresní správa sociálního zabezpečení, kontaktní pracoviště Úřadu práce v Ústí nad Labem, zdravotní pojišťovny, zaměstnavatelé, sociální odbory na městských úradech a další. Pro jejich různorodost a vlastní právní úpravu vzniká izolovanost, neinformovanost, nekoordinovanost mezi jednotlivými subjekty, které o sobě navzájem dostatečně neví. Ze zkušeností z vlastní praxe mohou říci, že stav ucelené rehabilitace v českých podmínkách skutečně stále není ideální a mnoho pacientů v domácím prostředí naráží na zmiňované nedostatky.

Jak vyšlo z rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem Masarykovy nemocnice, prolínání a propojování systémů zdravotních a sociálních služeb je stále ožehavá záležitost. Jejich nepropojenost je i jednou ze slabých stránek zmíněných ve SWOT analýze sítě služeb sociální péče na Ústecku v rámci Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v Ústeckém kraji na období 2015–2017 (Tabulka č. 4). Překážkou v prolínání těchto systémů je právě jejich legislativní ukotvení. Sám zdravotně-sociální pracovník konstatoval, že ke zlepšení situace by mohlo dojít přijetím zákona o rehabilitaci. To by mu současně umožnilo lepší realizaci sociální práce na všech jejích úrovních (viz kapitola 1, s. 15-16). Propojení systémů zdravotních a sociálních služeb by dle jeho slov mohl napomoci i zákon o dlouhodobé péči.

⁵ Ve vlastní praxi zdravotně-sociální pracovnice se s takovou spoluprací bohužel nesetkávám. To je ovšem zapříčiněno tím, že pracuji v kapacitně mnohem větším zdravotnickém zařízení, které nemá k dispozici takto specializované pracoviště.

Jak bylo zmíněno v úvodu této kapitoly, pomoci pacientovi po amputaci k jeho návratu zpět do běžného života se v nemocnici věnuje celý tým odborníků. Jejich snaha je však neefektivní, pokud není pacient sám motivován ke změně. Lidé po amputaci dolních končetin/y se však běžně mohou potýkat s pocitem ztráty víry ve smysl určitého usilování. Novosad tento jev označuje jako motivační krizi. Zdravotně-sociální pracovník Masarykovy nemocnice má vzhledem ke svému tělesnému postižení k pacientům blíže než kdo jiný. Stejně jako oni teď bojují se změnou zdravotního stavu, i on před několika lety prodělal vícečetnou amputaci. Lépe tedy zná a chápe pacientovo pocity a nálady, které prožívá po operaci. Domnívám se, že takováto skutečnost mu umožňuje užší a důvěrnější spolupráci s pacientem a jejich vzájemné pochopení. Také může být v lecčems pro ně pozitivním vzorem⁶. Každý pacient pochopitelně prochází několika fázemi vyrovnávání se se získaným postižením. Někdy se tyto fáze prolínají, opakují, některé ani nenastanou. Pro někoho je to změna k horšímu, neboť amputace pro něj byla nečekaná (zejména u poúrazových stavů). U některých pacientů (např. diabetiků) je naopak vysvobozením od dlouhodobé bolesti. I přes jistou úlevu mohou ale také pociťovat obavy z budoucnosti.

Rozhovor se zdravotně-sociálním pracovníkem potvrdil skutečnost, kterou uvádí odborná literatura. Platí, že získané tělesné postižení může mít i jistý pozitivní efekt. Někteří jedinci přehodnotí svůj život, otevře se jim smysluplnější pohled na něj, uvědomí si, co je v životě skutečně důležité a cenné. Toto často reflektují i samotní zdravotně-sociální pracovníci, kteří jsou dennodenně součástí mnoha životních příběhů, do kterých vstoupila vážná nemoc nebo úraz.

S procesem vyrovnávání se se získaným postižením souvisí další nepostradatelná oblast sociální rehabilitace a tou je psychosociální podpora. V Masarykově nemocnici jí zajišťuje psycholog, ale mnohdy i sám zdravotně-sociální pracovník. Ten se současně snaží motivovat pacienta ke změně, pokud toto u pacienta absentuje. Sociální rehabilitace je procesem, na kterém se podílí celá řada aktérů. Stěžejním je však sám pacient, který musí vynaložit úsilí k řešení své situace, jelikož on sám je expertem na svůj vlastní život. Pokud jen pasivně přijímá pomoc ostatních a aktivně se nepodílí na řešení, nelze očekávat jeho úspěšný návrat k původnímu životu. Pro proces vyrovnávání se se získaným postižením je tedy rozhodující jeho motivace a vůle ke změně. K pacientovo lepší spolupráci mnohdy přispívá, je-li dostatečně informován o svém zdravotním stavu a dalších krocích léčby. Na základě vlastních zkušeností

⁶ V tomto případě se však jedná spíše o výjimku mezi zdravotně-sociálními pracovníky. Intaktní zdravotně-sociální pracovníci mohou svou empatii a citlivý přístup ke klientovi posilovat jinými způsoby, např. skrze různé školicí akce a workshopy.

z práce s pacienty po amputaci se také domnívám, že pozitivní vliv na jejich psychiku a motivaci má i využívání provizorní protézy. V takovém případě nemusí být pacient hned od začátku odkázán na pohyb pomocí invalidního vozíku. Zvyšuje se tak jeho soběstačnost a míra participace na léčebném procesu.

Další oblastí, na kterou jsem se při rozhovoru zaměřovala, byla využitelnost dávkového systému osobami se zdravotním postižením a jejich pečujícími. Systém dávek pro OZP byl pracovníkem hodnocen jako dostatečný a odpovídající vyspělým zemím. Jedinou změnou, kterou by uvítal, bylo navýšení příspěvku na péči ve čtvrtém stupni závislosti na péči. V takových případech se jedná o nejnáročnější typ péče. Pečující tuto péči zajišťuje celodenně, což brání jakýmkoli jiným ekonomickým aktivitám. Navýšení této částky by pak již relativně odpovídalo fyzické, psychické i časové náročnosti péče. A stále by taková péče byla levnější, než pobyt jedince v ústavní péči. Navýšení příspěvku na péči by mohlo potenciálně zvýšit i počet neformálních pečovatelů a současně tak oddálit nutnost zajištění zmiňované ústavní péče.

Přímá finanční podpora směřovaná k rodinným pečovatelům v českých podmínkách neexistuje. Příjemcem příspěvku na péči je pouze osoba, o kterou je pečováno a ta ji náležitě využívá. Podpora neformálních pečovatelů je tedy pouze nepřímé povahy. Kotrusová je toho názoru, že by stálo za zvážení zavedení příspěvku pro pečovatele, alespoň pro ty z nich, kteří pečují o osoby závislé na intenzivní péči, podobně jako je tomu v některých západoevropských zemích - Dánsko, Finsko, Švédsko nebo Velká Británie, kde jsou tyto dávky závislé na předchozím příjmu [Triantafyllou, 2010; citováno dle (Kotrusová, 2013: 19)].

Leccos by mohlo změnit také ustanovení neformálních pečovatelů jako samostatné cílové skupiny různých politických opatření a její legislativní ukotvení v zákoně o sociálních službách, o kterém hovoří autorka Geissler. Tato skupina totiž bude vzhledem k demografickému vývoji nabývat na společenském významu [Triantafyllou, 2010, citováno dle (Hošťálková, 2014: 8)]. Zatím jsou však i přes jejich významnost spjati s osobami, o které pečují (c. d.). Nicméně i tento návrh má své limity. Ustanovení neformálních pečovatelů jako samostatné cílové skupiny sociální politiky by pravděpodobně mělo za následek dvojí pozici neformálního pečovatele. Na jedné straně by byl chápán jako jeden z poskytovatelů dlouhodobé péče, na druhé straně by byl sám příjemcem sociálních služeb s vlastními potřebami [Kotrusová, 2013: 12].

Jedním z cílů byla vlastní analýza systému zdravotních a sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem. K jeho stavu se vyjádřil během rozhovoru i sám zdravotně-sociální pracovník. Pokrytí uvedeného okresu zdravotně-sociálními službami je, jak sám podotkl, na dobré úrovni. Co zde však absentuje, jsou denní a týdenní stacionáře pro OZP a seniory.

Jak ale uvádí Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb v Ústeckém kraji na období 2015–2017, je služba denních stacionářů v regionu Ústecko pokryta třemi poskytovateli této služby. Služba je poskytována všeobecně OZP s převahou klientů s mentálním postižením. Zároveň poptávka po službě denní stacionář pro seniory není údajně významná a v okrese je zajištěna.

V případě služby týdenních stacionářů není na Ústecku žádný poskytovatel této služby. O tento typ služby není z řad klientů zájem. Týdenní stacionáře nahradily jiné typy sociálních služeb, např. centra denních služeb, denní stacionáře, osobní asistence. Není proto potřeba navyšovat kapacitu.

Odlehčovací služby poskytují v regionu Ústecko dva poskyvatelé, a to ve formě terénní a ambulantní. Terénní forma služby je poskytována mimo jiné i seniorům. Služba je poskytována do vzdálenosti 20 km od města Ústí nad Labem, 24 hodin denně, včetně sobot, nedělí a svátků. Ambulantní forma je poskytována především osobám s mentálním, tělesným a zdravotním postižením. V oblasti Ústecka není vykazována významná poptávka po tomto typu služby, proto je považována aktuální okamžitá kapacita za dostatečnou. Vzhledem k poskytování péče rodinnými pečovateli zde postrádám zejména pobytovou formu odlehčovací služby, která by pečujícím umožnila odpočinek k načerpání sil, případně by zabezpečila péči v době nemoci pečujícího. Jedinou možností je využití této služby v nedalekém městě Lovosice.

Službu osobní asistence pak zajišťují celkem čtyři poskyvatelé na území města Ústí nad Labem a v přilehlých obcích s dojezdovou vzdáleností do 25 km. Poptávka ze strany uživatelů je nízká. V regionu je služba poskytována také registrovanými poskytovateli, kteří mají svou působnost v jiných oblastech Ústeckého kraje. Stávající kapacita se zdá být dostatečná, poskyvatelé jsou schopni reagovat v případě zvýšeného zájmu.

V rámci Ústeckého regionu je pečovatelská služba dobře dostupná pro uživatele z Ústí nad Labem a větších obcí v jeho blízkosti. Hůře dostupná je v menších obcích ve větší vzdálenosti od města Ústí nad Labem (nad 20 km) [Krajský úřad Ústeckého kraje, 2015].

Službu sociálního poradenství v regionu Ústecko poskytuje celkem devatenáct poskytovatelů. Většina poradenských služeb je poskytována ambulantní formou. U dvou poskytovatelů je nabídka sociálního poradenství doplněna o půjčovnu kompenzačních pomůcek pro zdravotně postižené a seniory, což hodnotím velmi kladně. Jeden z poskytovatelů služby nabízí možnost internetového poradenství. Služba je doplňována základním poradenstvím poskytovaným sociálními pracovníky jednotlivých městských a obecních úřadů, a to v ambulantní i terénní formě.

Chybí jakákoli zmínka o službě sociální rehabilitace pro osoby s tělesným postižením. Jak uvádí Střednědobý plán, poskytovatelé sociální rehabilitace se spíše soustřeďují na jiné typy postižení.

Otázkou se stává také časová dostupnost sociálních služeb, která se může jevit jako problematická při snaze zajistit návaznost jednotlivých služeb. V oblasti zdravotních služeb shledávám tento problém pouze u pobytových zdravotních služeb (rehabilitační ústavy). K zajištění domácí zdravotní péče je k dispozici v Ústí nad Labem několik agentur domácí zdravotní péče zajišťující zdravotní úkony v domácnostech klientů. Jejich časová dostupnost je oproti mnohým sociálním službám velmi dobrá.

Sociální rehabilitace v nemocnici i při návratu do domácího prostředí je mimo jiné založena na dobrém přístupu OZP k informacím. O to samé usiluje Ústecký krajský plán vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015 – 2018, který byl na začátku roku 2018 prodloužen do roku 2020 z důvodu sladění platnosti s Národním plánem podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Tento koncepční dokument vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, ratifikované Českou republikou v roce 2009. Jedním z jeho cílů bylo rozšířit informovanost osob se zdravotním postižením. Té chtěl dosáhnout implementací informací pro OZP ve všech s touto problematikou souvisejících rubrikách do webových stránek Ústeckého kraje a průběžně je aktualizovat. Na jaře 2018 byla ve spolupráci se zdravotně-sociálním pracovníkem Masarykovy nemocnice vytvořena sekce pro informovanost OZP a seniorů, což osobně hodnotím velmi kladně. V sekci jsou užitečné informace o sociálních i zdravotních službách, dávkovém systému, novelách v poskytování dávek atd. Jsou zde uvedeny kontakty na jednotlivé poskytovatele služeb, pobočku Úřadu práce v Ústí nad Labem a další. Zmiňované cílové skupiny jistě uvítají ucelenost informací. Osobně bych tento systém více propracovala, zjednodušila, zpřehlednila a uspořádala na jednom místě. Pro někoho mohou být tyto informace problematicky dostupné. Webová sekce *Senioři a handicapovaní* obsahuje také informace o pravidelně pořádaných konferencích na aktuální téma se zaměřením na OZP a výstupy z těchto akcí. Krajský plán má za cíl pokračovat v tomto trendu i nadále. Jako žádoucí se jeví existence těchto informací v tištěné podobě.

Prostřednictvím měsíčníku Ústecký kraj, čtvrtletníku „Seniorské listy“ a webových stránek Ústeckého kraje jsou senioři i OZP informováni o sociálních službách, organizacích zaměstnávajících OZP atd. Tato média uvádí příklady dobrých a špatných zkušeností z praxe a popularizují i tímto způsobem vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na trhu práce.

Dalším z cílů Krajského plánu je podporovat integraci osob se zdravotním postižením do běžného života, upřednostňuje zejména ambulantní a terénní sociální služby. Pravidelně je aktualizován on-line katalog poskytovatelů sociálních služeb v Ústeckém kraji, který je dostupným zdrojem informací pro širokou veřejnost v oblasti působení sociálních služeb v daném území.⁷

Ze střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v Ústeckém kraji a Ústeckého krajského plánu vyrovnávání příležitostí pro OZP je zcela evidentní snaha o zlepšení postavení OZP i seniorů ve společnosti. Současně je tím podporováno setrvání těchto osob v přirozeném sociálním prostředí.

Důležitým zjištěním je také fakt, že činnost zdravotně-sociálního pracovníka Masarykovy nemocnice má dosah i mimo prostory tohoto zdravotnického zařízení. Z mého pohledu je uspokojující zjištění, že tento pracovník praktikuje sociální práci na všech jejích úrovních (mikro-, mezo-, makroúroveň). Právě na makroúrovni spolupracuje s poskytovateli služeb, zajišťuje návaznost těchto služeb, je-li to možné. Realizací odborných konferencí a informačního portálu na webových stránkách Ústeckého kraje se zasazuje o rozvoj informovanosti široké veřejnosti. Svou účastí v Koordinační skupině města Ústí nad Labem za oblast péče o OZP pomáhá ke zkvalitňování sítě sociálních služeb. Svůj podíl na tom má do jisté míry i pracovníkovo vlastní zkušenost s tělesným postižením.

Svou roli v případové práci s pacientem a jeho rodinou vidí jako velmi flexibilní. Vždy záleží na konkrétní situaci, v níž se pacient, potažmo celá rodina nachází. Stejně tak záleží na jejich potřebách. Podle situace sám sebe proto vnímá jako poradce, sociálního terapeuta, úředníka, kouče, antikonfliktního specialistu. O různorodosti rolí hovoří také Novosad, podle kterého je zdravotně-sociální pracovník v roli mediátora, zprostředkovatele či poradce jakýmsi „styčným důstojníkem“ na „frontové“ linii mezi klientem a objektivní realitou, která ho obklopuje, s čímž nemohu jinak než souhlasit. [Novosad, 2000: 36].

V šesté kapitole jsem se vedle pacientů po amputaci dolních končetin/y zaměřovala také na jejich rodiny. Ty jsou důležitým aktérem v procesu sociální rehabilitace v nemocnici, proto jsou zdravotně-sociálním pracovníkem dle možností zapojovány do řešení pacientovo situace. Jsou také významným zdrojem psychické podpory. Jejich důležitost narůstá při návratu pacienta do domácího prostředí, kde jsou často primárními poskytovateli pomoci. Podmínky pro poskytování péče v domácím prostředí hodnotí zdravotně-sociální pracovník kladně, neboť

⁷ www.socialnisluzby.kr-ustecky.cz

je v českých podmínkách nastaven poměrně dobrý systém zdravotních a sociálních služeb, které mohou péči poskytovanou rodinou velmi ulehčit. Současně se domnívá, že vzhledem k demografickému vývoji bude potřeba rozšíření zejména pobytových sociálních služeb, což bude dle mého názoru patrně nutné, nebudou-li zlepšeny podmínky pro poskytování péče neformálními pečovateli v domácím prostředí (např. rozvojem nabídky respitních služeb, prací na částečný úvazek atd.). Jako hlavní rizika v neformální rodinné péči vidí rodinné vztahy a jejich kvalitu, ale také celkovou náročnost, která může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání.

Ze získaných informací je patrné, že i v Masarykově nemocnici se snaží o osvětu nejen neformálních pečovateli. A to díky různým vzdělávacím akcím či konferencím, jejichž iniciátorem je mnohdy sám zdravotně-sociální pracovník. Otázkou však je, zda se informace o realizaci těchto akcí dostanou k těm nejpotřebnějším.

Z mapování situace v ústecké nemocnici vyplynula nedostatečnost ambulantních sociálních služeb jako jsou denní stacionáře a pobytových služeb jako např. týdenní stacionáře, kterých mohou využívat rodiny, které pečují o svého blízkého a současně si chtějí zachovat aktivity, kterým se doposud věnovaly. Výstupy budou předány k dalšímu použití koordinační skupině města Ústí nad Labem za oblast péče o osoby se zdravotním postižením v rámci komunitního plánování péče města Ústí nad Labem jako návrh pro zkvalitnění, případně rozvoj těchto a dalších služeb pro OZP a neformální pečovatele a současně zlepšení podmínek pro péči poskytovanou rodinnými příslušníky.

Dalším návrhem pro zlepšení situace osob po amputaci dolních končetin/y je podpora vzniku ambulantních zařízení poskytujících ucelenou rehabilitaci. Věcný záměr zákona o rehabilitaci hovoří o tzv. centrech koordinované rehabilitace. Amputace je postižení, které ovlivní jedince po všech stránkách (osobní život, tělesný stav, psychika, zaměstnání, koníčky atd.). Jejich situace mnohdy vyžaduje multioborovou pomoc a podporu (komprehensivní rehabilitaci) tak, aby byla zachována nebo zvýšena kvalita jejich života. Tento proces ale nekončí ukončením hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, naopak by měl pokračovat nadále i v domácím prostředí. Návaznost i provázanost služeb však bývá mnohdy komplikovaná. Může za to roztržitost resortu zdravotnictví a sociálních služeb. Zákon o rehabilitaci by však mohl situaci v lecčems změnit.

Ucelenost se však netýká jen rehabilitace. Nutné je mít ucelené i informace. Aby pečovatelé měli všechny potřebné informace pohromadě a nemuseli tak vynakládat velkou dávku času a energie k jejich získání, je konečným výstupem této práce *„Průvodce pro osoby po amputaci*

dolních končetin/y a jejich rodiny“ určený pacientům protetického oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem a jejich rodinám. Tato brožura nabízí souhrnné informace o možnostech finanční podpory a zdravotní a sociální péče, které jim mohou pomoci v nesnadném období, které zapříčinila nemoc nebo úraz. Dokument by měl být poskytován zdravotně-sociálním pracovníkem (v elektronické nebo tištěné verzi) v rámci každé případové práce s pacientem a rodinou.

V rámci webových stránek Ústeckého kraje by bylo vhodné zpřehlednit informace uvedené v sekci *Senioři a hendikepovaní* a rozšířit je o poradenství neformálním rodinným pečovatelům, kteří pečují o své blízké s různým typem postižení, demencí apod.

Přínosným by také mohl být vznik svépomocné skupiny amputářů, která např. existuje v jedné z pražských rehabilitačních klinik. Ta by hospitalizovaným pacientům v Masarykově nemocnici umožnila setkávání s ostatními (včetně bývalých pacientů), kteří jsou ve stejné situaci a mohli si tak vzájemně vyměňovat své zkušenosti. Svépomocná skupina by byla prostorem, kde by každý člen našel podporu a zjistil, že v dané situaci není sám.

Za více než žádoucí považuji provedení šetření zaměřeného na hodnocení procesu sociální rehabilitace z pohledu samotných pacientů a rodin během hospitalizace v Masarykově nemocnici a po návratu domů. To by bylo vhodné provést až s určitým časovým odstupem, kdy už není situace pro pacienta a rodinu zcela nová.

Taktéž téma neformální rodinné péče s ohledem na očekávaný demografický vývoj obyvatelstva je a bude velmi aktuální. Proto považuji za nezbytné se jím kontinuálně a ve větší míře zabývat i nadále (kupříkladu zkoumáním způsobů podpory neformálních pečovatelů, jejich copingovými strategiemi atd.).

8 Závěr

Ve své diplomové práci jsem se věnovala tématu sociální rehabilitace v kontextu ucelené rehabilitace pacientů po amputaci dolních končetin/y, která probíhá během jejich hospitalizace na lůžkovém protetickém oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem a následně v přirozeném sociálním prostředí.

Cílem práce bylo popsat roli sociální rehabilitace jako jedné ze složek ucelené rehabilitace v životě pacientů ve stavu po amputaci dolních končetin/y a současně popsat, jak je realizována u takových pacientů hospitalizovaných na zmiňovaném oddělení. Dalším z dílčích cílů bylo rozhovorem zmapovat, co vše obnáší tento proces po návratu pacienta do domácího prostředí, jaké postavení v něm má rodina, a v čem zdravotně-sociální pracovník spatřuje rizika v poskytování neformální rodinné péče. Současně byla provedena analýza systému zdravotně-sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem s důrazem na jejich návaznost po přechodu pacienta do přirozeného sociálního prostředí. Práce současně mapovala postavení zdravotně-sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu zajišťujícím ucelenou rehabilitaci v nemocnici.

Otázky, které se staly součástí polostrukturovaného rozhovoru vedeného se zdravotně-sociálním pracovníkem, který jako jediný s touto profesí spolupracuje v Masarykově nemocnici s pacienty po amputacích, jimž svou činností dennodenně pomáhá v jejich návratu zpět do běžného života, pomohly k naplnění stanovených cílů.

Ve třech tematických podkapitolách jsem následně popsala a shrnula výsledky rozhovoru. V diskuzi jsem se pak věnovala nejdůležitějším zjištěním, která z rozhovoru a analýzy sítě zdravotních a sociálních služeb v okrese Ústí nad Labem vzešla. Rozhovorem bylo potvrzeno, že péče o pacienta po amputaci probíhá v Masarykově nemocnici na základě případové sociální práce ve stejné míře a kvalitě tak, jak ji vymezuje Novosad (viz kapitola 6.2, s. 82). Zdravotně-sociální pracovník má za cíl zjistit, zda bude po skončení intenzivní ucelené rehabilitace schopen návratu do domácího prostředí a připravuje ho na tento přechod. Během hospitalizace zdravotně-sociální pracovník mapuje pacientovo rodinné zázemí, sociální vztahy, hmotné zabezpečení, vhodnost bydlení, míru soběstačnosti, reálnost pracovního uplatnění, psychický stav a celkové předpoklady reintegrace do společnosti.

Následným úkolem je podpořit pacienta a jeho rodinu při řešení tíživé životní situace a zabezpečit jeho léčbu takovými prostředky, které vyústí v pokračování ozdravného nebo stabilizačního procesu a zabrání tak zhoršování zdravotního stavu i vzniku sekundárních handicapů. Tato cílená podpora probíhá v praxi dvěma způsoby, které se často prolínají. Je to

poradenská pomoc ve všech oblastech života jedince po amputaci a zprostředkování takových služeb, které mu napomohou vyrovnat se se všemi omezeními. Zdravotně-sociální pracovník často zapojuje do procesu sociální rehabilitace právě i pacientovo rodinu a další aktéry (orgány státní správy) tak, aby byla zabezpečena nutná úroveň sociálně-ekonomického zabezpečení po jeho přechodu do domácího prostředí (často i s využitím služeb sociální péče). Tento proces komplexní rehabilitace vede nejen k udržení reálně dosažitelné kvality života pacienta, ale zároveň působí preventivně – snižuje možnost brzkého návratu zpět do zdravotnického zařízení.

Z rozhovoru dále vyplynulo, že sociální rehabilitace osob po amputaci dolních končetin/y je dlouhodobý proces, neboť toto získané tělesné postižení provází jedince po zbytek jeho života. Sociální rehabilitace však nemůže plně fungovat, je-li poskytována odděleně. Má-li být návrat jedince po amputaci do běžného života za dosáhnutí původní kvality života (případně jejího zvýšení) úspěšný, musí být založen na ucelené rehabilitaci. Amputace dolních končetin/y se dotýká všech stránek lidského života. Od zdravotního stavu, přes nácvik soběstačnosti a mobility v domácím i vnějším prostředí, využívání zdravotně-sociálních služeb, psychosociální podporu jedince i rodiny, kompenzační pomůcky, bezbariérové úpravy bydlení, návrat do zaměstnání, hledání nového zaměstnání odpovídající handicapu až po trávení volného času. Z toho vyplývá potřeba ucelenosti, komplexnosti péče.

Při rozhovoru se zdravotně-sociálním pracovníkem jsem dále zjistila, že včasnost a intenzita rehabilitace ve zdravotnickém zařízení hraje významnou roli. U osob v raně postamputačním stavu je rozhodujícím prvkem úplné zhojení a uzavření pahýlové části končetiny. Teprve potom jsou přeloženy z akutních oddělení, kde byl zákrok proveden, na lůžkové oddělení protetiky k pokračování v intenzivní ucelené rehabilitaci. V každém případě je nutné zahájit prvky ucelené rehabilitace neprodleně, jak je možné. Sociální rehabilitace během hospitalizace v nemocnici má v takovém případě stejnou důležitost a postavení, jako ostatní složky ucelené rehabilitace. Lze ovšem konstatovat, že její význam narůstá zejména v korelaci s dlouhodobým zdravotním postižením a poklesem soběstačnosti. Z uvedeného současně vyplývá, že zdravotně-sociální pracovník je důležitým členem multidisciplinárního týmu v nemocnici.

Stejně tak se potvrdila významnost rodiny jako jednoho z nejdůležitějších aktérů v procesu sociální rehabilitace. Rodina je pro pacienta významným zdrojem pomoci a podpory, ale i ona sama musí být dostatečně podporována při poskytování péče o svého blízkého. V tomto ohledu zdravotně-sociální pracovník Masarykovy nemocnice pomáhá pacientům a

jejich rodinám skrze svou odbornou sociální činnost a poradenství ke komplexnímu a bezpečnému zajištění pomoci a dopomoci v domácím prostředí.

Taktéž je důležité i nadále zlepšovat síť zdravotně-sociálních služeb nejen v okrese Ústí nad Labem a jejich návaznost na péči ve zdravotnickém zařízení, provázanost a koordinovanost. Důležitým se stává také přístup OZP a pečovatелů k informacím. Ve městě Ústí nad Labem je vedle sociálního poradenství zajišťovaného místními poskytovateli sociálních služeb evidentní snaha zvyšovat informovanost těchto cílových skupin i skrze internetové stránky Ústeckého kraje. Přístup pacientů po amputaci a jejich rodin k informacím má zásadní vliv na vypořádávání se s nově vzniklou životní situací plnou řady neznámých. V rámci této práce vznikla praktická brožura (v elektronické i tištěné verzi) určená pacientům a jejich pečujícím, ve které najdou základní informace, jež jim alespoň v tomto ohledu usnadní jejich náročnou situaci.

Při tvorbě této diplomové práce jsem se utvrdila v názoru, že propojenost všech složek ucelené rehabilitace je skutečně důležitá. Stejně jako je pro osoby se zdravotním postižením důležité propojení zdravotního a sociálního systému nebo propojení formálních a neformálních způsobů péče. Jedna složka bez druhé nezajistí plnohodnotný návrat do běžného života. Nelze tedy hovořit o sociální rehabilitaci a nedotknout se dalších témat, která s ní tak úzce souvisí. O tom svědčí i tato diplomová práce, která se v jednotlivých kapitolách věnovala v různé míře tématům pracovní rehabilitace, léčebné rehabilitace v rehabilitačních ústavech, vzdělávání a rozvoji dovedností neformálních rodinných pečovatелů a dalším oblastem.

V praxi je bohužel poměrně složité splnit všechny principy, na kterých je ucelená rehabilitace založena. Těmi je včasnost, návaznost, koordinovanost, ucelenost, dostupnost, individuální přístup. Důvodem je zejména roztržičnost resortů a jejich vlastní legislativní ukotvení. Dokud tedy nebude přijat zákon o ucelené rehabilitaci a zákon o dlouhodobé péči, nemůže dojít k nápravě situace. Do té doby všichni, ať už v roli sociálního pracovníka, pacienta nebo rodinného pečovatele, budou narážet na řadu mezer v systému.

Z výše uvedeného vyplývá, že vytyčených cílů se rozhovorem podařilo dosáhnout. Na základě dosažených zjištění jsem stanovila několik návrhů opatření, která poskytnou koordinační skupině města Ústí nad Labem v rámci komunitního plánování péče města Ústí nad Labem inspiraci ke zkvalitnění nebo rozvoji služeb pro OZP, seniory a současně neformální pečovatele. Praktickým výstupem pak je „*Průvodce pro osoby po amputaci dolních končetin/y a jejich rodiny*“ určený primárně pacientům protetického oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem.

Na závěr lze říci, že proces sociální rehabilitace je během na dlouhou trať, složeným z dílčích úspěchů i proher. K plnohodnotnému zařazení jedince po amputaci zpět do běžného života je zapotřebí týmovosti všech zúčastněných aktérů ucelené rehabilitace.

Seznam použité literatury

1. ANGELOVÁ, P. 2013. *Kvalita života nemocných po amputaci dolní končetiny* [online]. Praha, [cit. 2018-02-18]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/128399/>. Bakalářská práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
2. BARANOVÁ, E. 2013. *Žij s protézou dolní končetiny lépe a bez bolesti* [online]. Olomouc, [cit. 2017-02-10]. Dostupné z: https://theses.cz/id/xsmbe0/Baranova_Eva_Zij_s_protezoou_DK_lepe_a_bez_bolesti.pdf. Diplomová práce. UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Vedoucí práce MUDr. Stanislav Horák
3. BURGER, H., MARINČEK, C. 2007. Return to work after lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation (DISABIL and REHABIL)* [online], 15.9.2007, **29**(17), 1313-1329 [cit. 2018-02-11]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17729080>
4. COFACE FAMILIES EUROPE. 2016. Charter for Family Carers. In: *COFACE Families Europe - A better society for all families* [online]. Belgie: COFACE Families Europe, [cit. 2018-03-10]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/resources/publications/charter-for-family-carers/>
5. ČÁP, J., DYTRYCH, Z. 1968. *Utváření osobnosti v náročných životních situacích*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, ISBN 14-028-68
6. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. 2014. *Výběrové šetření zdravotně postižených osob - 2013* [online]. Praha, s. 54 [cit. 2017-10-11]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>
7. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. 2017. Statistická ročenka Ústeckého kraje - 2017: Sociální zabezpečení. In: *Český statistický úřad* [online]. 28.12.2017 [cit. 2018-01-05]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/22-socialni-zabezpeceni-0ptcr44xc1>

8. DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M. 2017. Zaslужují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce/Sociálna práca*. Brno, Ostrava: Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropský výzkumný institut sociální práce OU, **17**(6), 22-41. ISSN 1213-6204
9. DVOŘÁČKOVÁ, D. 2009. *Rodinná péče o nesoběstačného seniora* [online]. [cit. 2017-09-08]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/rodinna-pece-o-nesobestacneho-seniora-448185>
10. FOND DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ. 2015. Příručka pro neformální pečovatele. In: *Koopolis - Další vzdělávání pod jednou střechou* [online]. [cit. 2017-09-07]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/501-prirucka-pro-neformalni-pecovatele>
11. FREY, P. a kol. 1991. Člověk a handicap: K problematice zdravotního postižení z hlediska speciálních oborů a sociální rehabilitace. Praha: Federace zdravotně postižených v ČSFR
12. GEISLER, H. a kol. 2015a. *Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“: Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání [cit. 2017-08-21]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
13. GEISLER, H. a kol. 2015b. *Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“: Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie - Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání [cit. 2017-08-26]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
14. GEISLER, H., 2016. Volno na péči a podpora pečujících osob na trhu práce v České republice a zahraničí. 44 s. Ostrava: Diakonie ČCE. ISBN 978-80-87953-25-9
15. GORČÍK, P. 2013. Rehabilitace u pacientů s amputací na dolní končetině [online]. Olomouc, 2013 [cit. 2018-03-17]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/28qz4a/00183030-358449482.pdf>. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Zdeněk Svoboda, Ph. D.

16. HENDL, J. 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2
17. HOLMEROVÁ, I. 2007. *Supporting Family Carers of Older People in Europe: Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives* [online]. 6. Vyd. Hamburg: LIT, [cit. 2018-01-07]. ISBN 978-3-8258-0372-8. Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=TecZWXY2mhsC&printsec=frontcover&hl=cs&source=gbgbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
18. HOŠŤÁLEK, A. 2014. *Pečující, zapamatujte si: 800 915 915* [online]. [cit. 2017-10-16]. Dostupné z: <http://p12.helpnet.cz/aktualne/pecujici-zapamatujte-si-800-915-915>
19. HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2014. *Neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice: Diplomová práce* [online]. Praha, [cit. 2017-10-15]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/137885/>. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Mgr. Karolína Dobiášová
20. HUBÍKOVÁ, O. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. In: *Sociální práce/Sociálna práca: Sociální práce a neformální péče*. Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropský výzkumný institut sociální práce OU, 17(6), 5-21. ISSN 1213-6204
21. HULVOVÁ, P. 2010. *Návrat člověka po amputaci dolní končetiny do společnosti* [online]. Praha, [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/90371/>. Diplomová práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce Doc. PhDr. Pavel Strnad, CSc.
22. JEŘÁBEK, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK, ISSN: 1801-1519
23. KANTOR, J. a kol. 2013. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-244-3708-8
24. KOLDINSKÁ, K. 2016. Finanční podpora pečujících a návrhy na zlepšení systému dávek pro pečující – příklady dobré praxe ze zahraničí. 1. Vyd. 24 s. Ostrava: Diakonie ČCE. ISBN 978-80-87953-27-3

25. KOLOUCHOVÁ, O. 2007. *Amputace dolních končetin z cévních příčin, léčba v rehabilitačních ústavech a lázeňských zařízeních* [online]. Mariánské lázně [cit. 2018-01-21]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/download/130097369>. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce MUDr. Zdeněk Sosnovský

26. KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky: Odborný recenzovaný časopis* [online]. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i, 7(6), 10-20 [cit. 2018-02-01]. ISSN 1803-7488. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf

27. KOZÁKOVÁ, D., JANURA, M., ROSICKÝ, J., 2009. *Problematika pooperačního pahýlu u pacientů s transtibiální amputací pohledem fyzioterapeuta, biomechanika a protetika*. Rehabilitace a fyzikální lékařství. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně. ISSN 1211-2658

28. KRAJSKÁ ZDRAVOTNÍ. 2017. Výroční zpráva 2017. In: *Krajská zdravotní, a. s. nemocnice Ústeckého kraje* [online]. [cit. 2018-04-23]. Dostupné z: <http://www.kzcr.eu/cz/kz/o-spolecnosti/o-nas/vyrocní-zpravy-krajske-zdravotni>

29. KRAJSKÝ ÚŘAD ÚSTECKÉHO KRAJE. 2015. *Střednědobý plán rozvoj sociálních služeb v Ústeckém kraji na období 2015-2017* [online]. Ústí nad Labem, [cit. 2017-09-25]. Dostupné z: http://www.kr-ustecky.cz/assets/File.ashx?id_org=450018&id_dokumenty=1688460

30. KŘIVOHLAVÝ, J. 1985. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: Jak zlepšovat psychický stav nemocných*. Praha: Avicenum Zdravotnické nakladatelství

31. KUZNÍKOVÁ, I. 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3676-1

32. LOCHMANOVÁ. 2011. Ergodiagnostika – vyšetření budoucnosti pro OZP. In: *Vozíčkář - časopis nejen pro sedící* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: <http://vozickar.com/ergodiagnostika-vysetreni-budoucnosti-pro-ozp/>

33. LUDEWIG, K. 1997. *Základy systemické terapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3521-4
34. MATĚJČEK, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7
35. MATOUŠEK, O. 2008. *Metody a řízení sociální práce*. 2. Vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-502-8
36. MEDICAL TRIBUNE. 2012. Lázeňská péče a kompenzační pomůcky v kontextu RS. In: *MEDICAL TRIBUNE CZ: Tribuna lékařů a zdravotníků* [online]. [cit. 2018-01-16]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/27584-lazenska-pecce-a-kompenzacni-pomucky-v-kontextu-rs>
37. MĚSTO ÚSTÍ NAD LABEM. 2014. 5. *Komunitní plán péče města Ústí nad Labem 2014–2017: Sociální a související služby pro občany města* [online]. s. 160 [cit. 2017-11-27]. Dostupné z: <http://www.usti-nad-labem.cz/cz/uredni-portal/obcan/socialni-oblast/komunitni-plan-pecce.html>
38. MICHALÍK, J. a kol. 2011a. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, Vyd. 1. ISBN 978-80-7367-859-3
39. MICHALÍK, J., a kol. 2011b. *Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2957-1
40. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2011. Konference Dlouhodobá péče v České republice (Časopis sociální služby). In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha, 20.6.2011 [cit. 2018-03-06]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/10980>
41. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2013. *Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotně - sociální péči: Důvodová zpráva - shrnutí* [online]. [cit. 2018-03-06]. Dostupné z: <http://www.podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/N%C3%A1vrh-V%C4%Bcn%C3%A9ho-z%C3%A1m%C4%Bru-z%C3%A1kona-o-dlouhodob%C3%A9-zdravotn%C4%B-soci%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8Di.pdf>

42. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2014. *Neformální péče. Popelka v české sociální politice?* [online]. Praha, 18.11.2014 [cit. 2018-03-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/19670>
43. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2016. Podpora zaměstnávání osob se zdravotním postižením přináší výsledky. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha, [cit. 2017-08-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28920>
44. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2017a. Informace o vyplacených dávkách v resortu MPSV ČR v únoru 2017. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-01-02]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/30084/Informace_o_vyplacenych_davkach_v_unoru_2017.pdf
45. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2017b. Zdravotní postižení: Dávky pro osoby se zdravotním postižením. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-01-19]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>
46. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. 2010. *Stačí jen chtít? Formy zdravotní péče a moderní technická řešení, používaná v české medicíně a protetice po ztrátě dolní končetiny.* [audio]
47. NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR. 2011. Návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením a o změně a doplnění některých dalších zákonů. In: *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR* [online]. [cit. 2018-03-15]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/dokumenty/vzz-o-rehabilitaci-ozp.pdf>
48. NOVOSAD, L., NOVOSADOVÁ, M. 2000. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením: Uvedení do problematiky.* Liberec: Technická univerzita, ISBN 80-7083-383-1
49. NOVOSAD, L. 2000. *Základy speciálního poradenství: Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál, ISBN 80-7178-197-5

50. NOVOSAD, L. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9
51. PFEIFFER, J., BRABCOVÁ, A. 1988. *Rehabilitace tělesně postižených: Učební texty ústřední školy svazu invalidů*. Praha: Federální výbor svazu invalidů
52. POKORNÁ, A. a kol. 2013. *Ošetrovatelství v geriatrii: Hodnoticí nástroje*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4316-5
53. PROCHÁZKOVÁ, L. 2014. *Možnosti pracovního uplatnění lidí s postižením – současné trendy v české republice a v zahraničí*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-8135-2
54. REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1488755126717_2
55. REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3006-6
56. REPKOVÁ, K. 2017. Inštitucionalizácia podpory neformálnej starostlivosti z perspektívy sociálnej práce - prípadová štúdia Slovensko. In: *Sociální práce/Sociálna práca: Sociální práce a neformální péče*. Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropský výzkumný institut sociální práce OU, 17(6), 60-77. ISSN 1213-6204.
57. SLONKOVÁ, E. 2011. *Perspektivy a omezení samostatného života člověka s těžkým tělesným postižením*. Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D
58. SOCIÁLNÍ AGENTURA. 2017. *Kurzy pro pečující osoby* [online]. [cit. 2017-09-11]. Dostupné z: <http://vzdelavani.socialniagentura.cz/cz/vzdelavaci-programy/kurzy-pro-pecujici-osoby/>

59. SVEJKOVSKÁ, M. 2012. *Sociální rehabilitace v životě osob s dlouhodobými duševními nemocemi*. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta
60. SVOBODOVÁ, L. 2018. Sociální práce a podpora neformálně pečujících. *Listy sociální práce: Informační a odborný časopis (nejen) pro sociální pracovníky*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, VI.(13), 8-9. ISSN 2336-2332
61. SVOBODOVÁ, P. 2013. *Následky amputace na dolních končetinách* [online]. Brno, [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/38269/pedf_m/DP-Svobodova_38269.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Ilona Fialová, Ph.D.
62. SYŘIŠŤOVÁ, E. 1994. *Člověk v kritických životních situacích*. 2. Vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7066-901-2
63. ŠIMONÍK, P. 2015. *Podpora neformálních pečovatelů - závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: Fond dalšího vzdělávání
64. TOMEŠ, I. 2011. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-868-5
65. TRČKOVÁ, V. 2016. *Rehabilitace po amputaci dolní končetiny v kontextu komprehensivní rehabilitace* [online]. Olomouc, [cit. 2018-03-05]. Dostupné z: https://theses.cz/id/s57n6z/Bakal_sk-prce-2016-Veronika-Tr_kov.pdf. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce MUDr. Stanislav Horák
66. TRIANTAFILLOU, J. a kol. 2010. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Project Interlinks. Athens/Vienna, [cit. 2017-10-01] Dostupné z: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf
67. TRUHLÁŘOVÁ, Z., a kol. 2015. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, ISBN 978-80-7435-570-7
68. ÚŘAD PRÁCE ČR. 2017. *Flexibilně do práce v Ústeckém kraji* [online]. [cit. 2017-08-09]. Dostupné z:

http://portal.mpsv.cz/upcr/kp/ulk/projekty_esf/projekty_v_realizaci/regionalni_projekty/flexibilne_do_prace_v_usteckem_kraji

69. ÚSTAVNÍ SOUD. 2018. Ústavní soud: Kraje mají povinnost zajistit osobě se zdravotním postižením dostupnost vhodné sociální služby. *Revue pro sociální politiku a výzkum* [online]. Institut pro sociální politiku a výzkum, 15.2.2018 [cit. 2018-03-03]. ISSN 2570-8481. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2018/02/ustavni-soud-shledal-povinnost-kraje-zajistit-osobe-se-zdravotnim-postizenim-dostupnost-vhodne-sluzby-socialni-pece/>
70. VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4
71. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ Z., ŠTECH S. 2003. *Psychologie handicapu*. 2. Vyd., Liberec: Technická univerzita, ISBN 80-7083-764-0
72. VÁLKOVÁ, M., HOLMEROVÁ, I. 2011. Zákon o dlouhodobé péči přinese systémovou změnu poskytování sociálních a zdravotnických služeb. *Sociální práce: Nabízíme spojení teorie s praxí* [online]. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropský výzkumný institut sociální práce OU, 11(3) [cit. 2018-17-02]. ISSN 1805-885X. Dostupné z: <http://www.socialniproace.cz/zpravy.php?oblast=2&clanek=377>
73. VENCLÍK, M. A KOL. 2016. *Začleňování osob s tělesným postižením do společenského a pracovního života* [online]. In: Brno: Komora sociálních podniků, [cit. 2018-01-27]. Dostupné z: http://www.komora-socialnich-podniku.cz/wp-content/uploads/2017/05/brozura_zaclenovani_osob_s_telesnym_postizenim.pdf
74. VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY, 2015. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020* [online]. Poslední aktualizace 11. 09. 2017 [cit. 2017-10-21]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovnýchpříležitostí-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2015-2020-130992/>

75. VODÁKOVÁ, J., ČERNOCHOVÁ, M., RAMBOUSEK, V. 2007. *Metodické pokyny pro zpracování diplomových prací* [online]. In: Praha: Univerzita Karlova [cit. 2018-02-25]. Dostupné z: <http://it.pedf.cuni.cz/metodika/index.php?kap=6>
76. VOTAVA, Jiří a kol. 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. ISBN 80-246-0708-5
77. VOTAVA, J., BUCHBERGER, J. 2005. *Rehabilitace a pracovní a sociální integrace osob se zdravotním postižením: Sborník příspěvků ze stejnojmenné konference konané dne 22.10.2004*. Praha: SPURP - Sdružení pro ucelenou rehabilitaci postižených. ISBN 80-239-4360-X
78. VYMĚTAL, J. 2003. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., Praha: Portál, 397 s. ISBN 80-7178-740-X

Právní předpisy

1. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
2. Vyhláška č. 408/2017 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. AION CS 2010-2018 [cit. 2018-01-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-408>

Seznam zkratk

ČR – Česká republika

ČSÚ – Český statistický úřad

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

NRZP – Národní rada osob se zdravotním postižením

OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

OZP – osoba se zdravotním postižením

Seznam příloh

1. Tabulka č. 1 - Vztah pečující osoby k pečovanému
2. Tabulka č. 2 - Ekonomický status neformálních pečovatelů v %
3. Tabulka č. 3 - Ekonomický status neformálních pečovatelů před zahájením péče a v současnosti v %
4. Tabulka č. 4 - SWOT analýza služeb sociální péče na Ústecku
5. Graf č. 1 - Složky ucelené rehabilitace
6. Graf č. 2 - Omezující faktory při hledání zaměstnání v %
7. Graf č. 3 - Podíl počtu zdravotně postižených osob na celkové populaci ČR
8. Obrázek č. 1 - Aktivita denního života (Activity of Daily Living – ADL)
9. Příloha č. 1 - Polostrukturovaný rozhovor

